



PERCEPCIÓN DE ENFERMEDAD Y DE CUIDADOS RECIBIDOS POR EL PACIENTE CRÓNICO



Leyre Adrián Arrieta

Dirigida por: Dr. Juan Manuel Casas Fdez. de Tejerina

Departamento de Ciencias de la Salud

upna
Universidad
Pública de Navarra
Nafarroako
Unibertsitate Publikoa

ÍNDICE

1	Introducción	3
1.1	Paciente crónico. Antecedentes y estado actual del tema	3
1.2	Paciente crónico y evaluación de los cuidados	8
1.3	Paciente crónico y percepción de enfermedad	11
2	Hipótesis	15
3	Objetivos.....	17
4	Material y métodos	19
4.1	Diseño y estudio de variables	19
4.1.1	Sujetos	19
4.1.2	Variables estudiadas	22
4.2	Análisis estadístico.....	25
4.3	Aspectos éticos	25
5	Resultados	27
5.1	Características sociodemográficas, clínicas y de las escalas de la muestra.	27
5.1.1	Características sociodemográficas.....	28
5.1.2	Características clínicas	35
5.1.3	Resultados de los test.....	39
5.2	Resultados de la asociación entre la evaluación de los cuidados recibidos con el resto de variables.....	47

5.3	Resultados de las asociación entre la percepción de enfermedad con el resto de variables.	49
6	Discusión.....	53
6.1	Asociación entre evaluación de los cuidados recibidos con el resto de variables.	53
6.2	Asociación entre percepción de enfermedad con el resto de variables.	55
6.3	Consideraciones finales	57
7	Conclusiones.....	59
8	Bibliografía.....	61
	Apéndice.....	69
	Anexo 1. Listado de enfermedades en los criterios de inclusión	69
	Anexo 2. Consentimiento informado.....	71
	Anexo 3. Test utilizados	75
	Anexo 3.1. PACIC. The patient assessment of chronic illness care.	75
	Anexo 3.2. BIPQ. The brief illness perception questionnaire.....	77
	Anexo 3.3. Índice de Charlson. Índice de comorbilidad.....	79
	Anexo 3.4. Índice de Katz. Índice de Katz de independencia de las actividades diarias.....	81
	Anexo 3.5. Escala de Gijón. Escala Gijón de valoración socio-familiar en el anciano.....	83
	Anexo 3.6. EQ5D5L. Calidad de vida relacionada con la salud.....	85
	Anexo 4. Actividad científica relacionada con la tesis.....	87
	Comunicaciones en congresos	87
	Publicaciones en revistas.....	87

ACRÓNIMOS

- BIPQ: The Brief Illness Perception Questionnaire.
- CCM: Chronic Care Model.
- DE: desviación estándar.
- EES: Encuesta Europea de Salud.
- ENT: enfermedades no transmisibles.
- EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- HTA: hipertensión arterial.
- IC: insuficiencia cardiaca.
- IC95%: Intervalo Confianza al 95%.
- IPQ: The Illness Perception Questionnaire.
- IPQ-R: The Illness Perception Questionnaire-Revised.
- Md: mediana.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- PACIC: The Patient Assessment of Chronic Illness Care.
- RIC: rango intercuartílico.
- VIH: virus inmunodeficiencia humana.

1 INTRODUCCIÓN

1.1 PACIENTE CRÓNICO. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

El desarrollo tecnológico alcanzado en el siglo XXI permite un extraordinario control sobre las enfermedades agudas, con una prolongación importante de la esperanza de vida, lo que conlleva un aumento de la prevalencia en la población de enfermedades y dolencias crónicas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su informe del 2014 sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles (ENT) establece que las ENT son la principal causa de mortalidad en todo el mundo. De los 56 millones de defunciones que tuvieron lugar en el mundo en el 2012, 38 millones, es decir el 68%, se debieron a ENT. Más del 40% de ellas (16 millones) fueron muertes prematuras ocurridas antes de los 70 años de edad. Casi las tres cuartas partes de todas las defunciones por ENT (28 millones) y la mayoría de los fallecimientos prematuros (el 82%) se produjeron en países de ingresos bajos y medios¹.



Figura 1. Esquema mostrando las conclusiones de la OMS sobre la situación mundial de las ENT.

El hecho es que se conocen perfectamente las causas principales de las enfermedades crónicas, y si se eliminaran esos factores de riesgo se podrían prevenir al menos el 80% de todos los casos de cardiopatía, accidente cerebrovascular y diabetes tipo 2; y lo mismo ocurriría con más del 40% de los casos de cáncer².

Existen marcadas diferencias entre los estudios de prevalencia de patologías crónicas con respecto a la metodología de sus diseños y en sus resultados. Así, en la población general se describen prevalencias entre 13,1 y 71,8%³. En España, según la Encuesta Europea de Salud (EES) del 2014 el 59,8% de la población mayor de 14 años presenta alguna enfermedad o problema de salud crónicos percibidos (55,1% de los hombres, 64,3% de las mujeres), incrementándose estos porcentajes con la edad: el 84,4% de 65 a 74 años, el 91,3% de 75 a 84 años y el 93% de los mayores de 84 años.

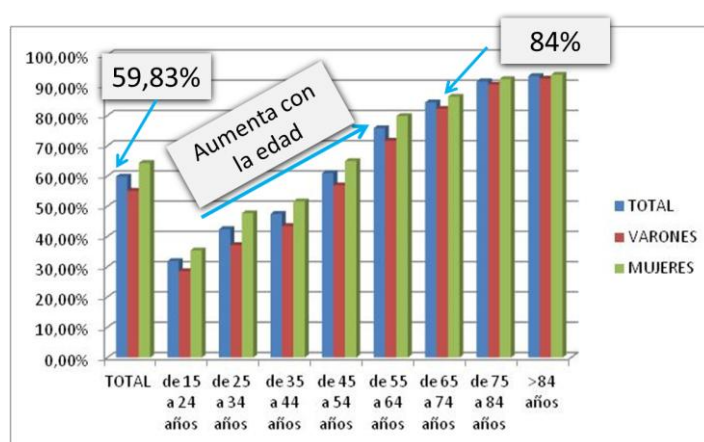


Figura 2. Total y evolución por edad de las enfermedades crónicas percibidas en España según la EES.

En España, según la EES del 2014, los problemas o enfermedades crónicos de salud más frecuentes padecidos por la población de 15 años o más en los 12 meses anteriores a la encuesta y diagnosticados por un médico han sido: la hipertensión arterial (18,4%), los dolores lumbares (17,3%), el colesterol elevado (16,5%), la artrosis (16,4%), los dolores cervicales (14,7%) y la alergia (13,4%). Todos los problemas señalados tienen una mayor presencia en las mujeres que en los hombres. Según la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012 la evolución de algunos de los principales trastornos crónicos y factores de riesgo muestra una tendencia ascendente. La hipertensión arterial, el colesterol elevado y la diabetes, todos ellos factores de riesgo cardiovascular, continúan su tendencia ascendente desde 1993. Asimismo, la evolución de la utilización de los servicios sanitarios en los últimos años va en aumento. Según los datos de la EES del 2014, el 49% de las personas entre 65 y 74 años acudió a una consulta médica en

las cuatro semanas previas a la encuesta. Se calcula que las enfermedades crónicas en la actualidad suponen el 70% de las consultas de Atención Primaria y el 60% de los ingresos hospitalarios⁴.

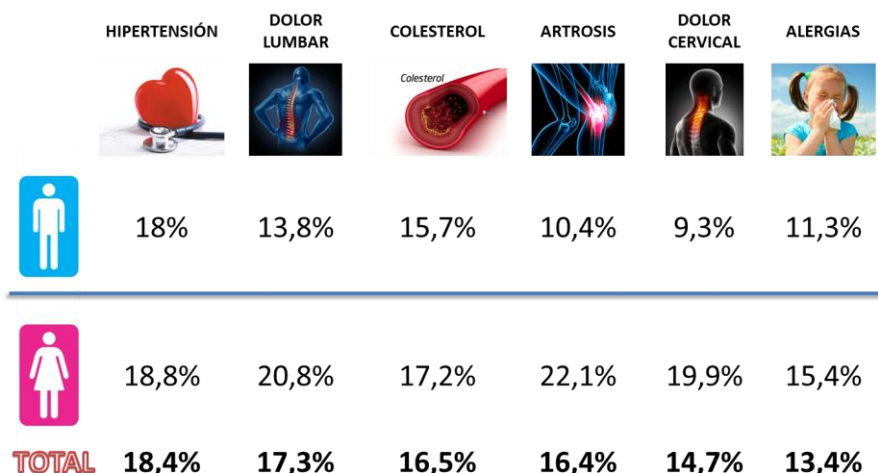


Figura 3. Principales enfermedades crónicas en España según la EES del año 2014.

Este grupo de pacientes “crónicos”, no representan únicamente un sumatorio determinado de enfermedades, sino que se corresponden con un tipo de pacientes con edad avanzada, predisposición a descompensaciones frecuentes, en muchos casos con altos niveles de dependencia, necesidad de un soporte familiar y social y un alto consumo de recursos socio-sanitarios. La importancia para estos pacientes de un soporte socio-familiar adecuado que permita la continuidad de cuidados es indiscutible, sobre todo en los últimos años de vida cuando la prestación de éstos se dificulta por una mayor dependencia, inestabilidad y necesidad de supervisión. Las personas que prestan cuidados manifiestan tener dificultades para desempeñar sus tareas, viéndose además afectadas en su salud y vida personal. Así, debe orientarse la organización del sistema sanitario en relación a este grupo de pacientes no sólo a mejorar su prevalencia a través de estrategias de prevención sino también a mejorar la adecuación de los servicios sanitarios a sus necesidades de atención específicas.

La OMS en su informe del 2005 instaba a todos los países del mundo a realizar estrategias para hacer frente a la cronicidad y reorientar su atención. Muestra de ello han sido sus Planes de

Acción 2008-2013 y 2013-2020 de la Estrategia Mundial para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles, aprobados por la Asamblea Mundial de la Salud en 2008 y 2011. En esta dirección la Unión Europea y España con su documento “Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud”⁴ del año 2012 intentan dar solución a esta nueva situación.

Nuestros servicios sanitarios públicos, universales y gratuitos, proporcionan importantes ventajas en nuestra población, principalmente por ser un elemento de equidad y cohesión social. En general, se propone que el sistema sanitario cambie para responder a la carga de enfermedad que suponen en la actualidad las enfermedades crónicas, especialmente por el consumo importante de recursos sanitarios. Se debería orientar la organización no a unos cuidados discontinuos, asociados en general a las descompensaciones de sus patologías, sino a fomentar el trabajo en equipos interdisciplinares garantizando la continuidad en los cuidados con la participación del propio paciente y de su entorno, realizando atención domiciliaria y con el apoyo de rehabilitadores de ancianos y de trabajadores sociales sanitarios específicos para este grupo de pacientes. Con la participación de diferentes colectivos se pueden llegar a configurar medidas eficientes que ayuden a la sostenibilidad del sistema y aporten continuidad en los cuidados de estos pacientes y se prevengan hospitalizaciones. Los recursos asistenciales generan un alto gasto en estos pacientes y son susceptibles de ser minorados.

Actualmente se están estableciendo estrategias que permiten una estratificación de la población, con el fin de identificar personas con mayor riesgo de descompensación de sus patologías y predecir desde esta estratificación necesidades, en base a criterios y valoraciones clínicas, de cuidados, sociales y funcionales, mediante intervenciones integrales y personalizadas⁵. Además de estas estrategias hay otras que incluyen programas para mejorar la adherencia al tratamiento de estos pacientes polimedicados, mejorar el conocimiento de estos pacientes sobre su enfermedad de cara a incidir en los autocuidados, mejorar la autonomía del paciente frente a su enfermedad, así como encaminar las decisiones hacia decisiones

compartidas. En general, se trata de priorizar intervenciones que afecten a la calidad de vida, teniendo en cuenta las preferencias del paciente y el cuidador, garantizando al mismo tiempo una continuidad de cuidados con planes de actuación.

Navarra también cuenta con una “Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos”⁶ desde el 2013 con una avanzada implantación en el momento actual y con una situación destacada dentro del Plan de Salud de Navarra 2014-2020.

En relación con ciertas particularidades de nuestro sistema sanitario cabe destacar que Navarra es la comunidad con mayor puntuación (más satisfecha) con el funcionamiento del sistema sanitario público de España, según el barómetro sanitario del 2016. Según la Encuesta Europea de Salud en España del 2014, Navarra es la comunidad autónoma con una mejor valoración de su estado de salud en mayores de 14 años, con mayor porcentaje de personas que valoran positivamente su salud: 74,9%.

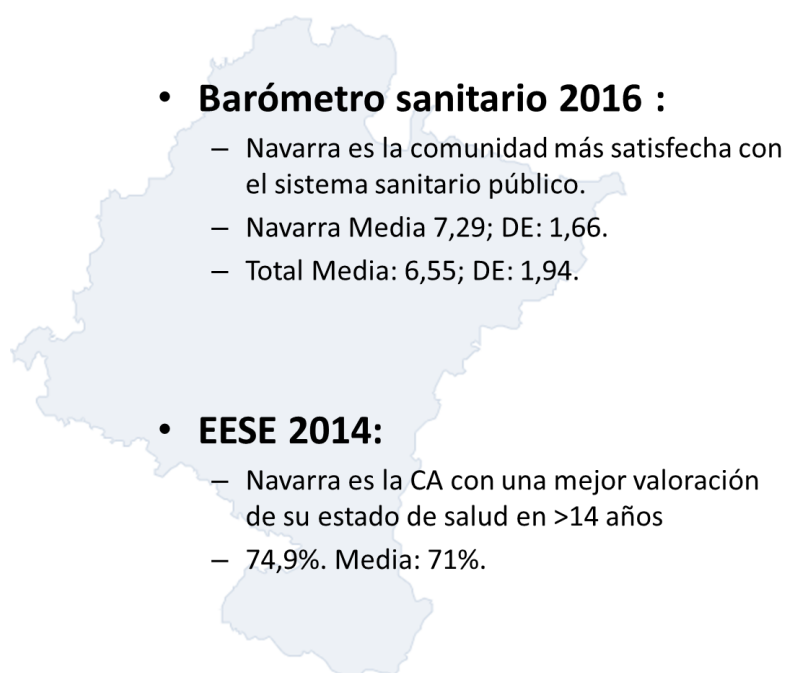


Figura 4. Satisfacción/valoración estado salud en Navarra.

A pesar de las recomendaciones de incluir encuestas de satisfacción y opinión a la hora de tomar decisiones en planes de cuidados que van a involucrar al paciente, estas recomendaciones raramente se llevan a cabo. Actualmente se han añadido al armamento de

evaluación de la calidad asistencial, aunque estos tipos de evaluaciones se han utilizado más en el marketing de planes, actuaciones y servicios de salud, que para la evaluación de la calidad de los cuidados⁷. Por otra parte, las personas con comorbilidades son frecuentemente excluidas de la participación en ensayos clínicos, la media de participación en estos ensayos es del 15%⁷.

1.2 PACIENTE CRÓNICO Y EVALUACIÓN DE LOS CUIDADOS

Dada la situación actual de los pacientes con enfermedades crónicas parece necesario reorientar su atención y su gestión sanitaria.

Dentro de los modelos de atención al paciente crónico, el *Chronic Care Model* (CCM) (Modelo de Atención a las Enfermedades Crónicas)⁸ destaca por ser uno de los modelos más adecuados para evaluar la calidad de los cuidados a los pacientes crónicos con resultados clínicos en los pacientes y mejoría en los procesos de atención^{9,10}. Este modelo desarrollado por el *MacColl Center for Health Care Innovation de Seattle* (Estados Unidos) basa sus prácticas en la evidencia y revisiones de la literatura sobre cuidados efectivos. En base a estas recomendaciones propone cambiar los cuidados con orientación aguda hacia cuidados organizados, estructurados, planeados, basados en una población proactiva y centrados en el paciente con patologías crónicas. Utiliza una combinación de equipos multidisciplinares e interacciones planificadas con los pacientes¹¹. Dentro de este marco, el CCM identifica seis dimensiones esenciales que son claves para el logro de una atención óptima a los pacientes crónicos:

1. organización del sistema sanitario
2. relaciones con la comunidad
3. apoyo al autocuidado
4. diseño del sistema asistencial
5. apoyo para la toma de decisiones y
6. sistemas de información clínica.

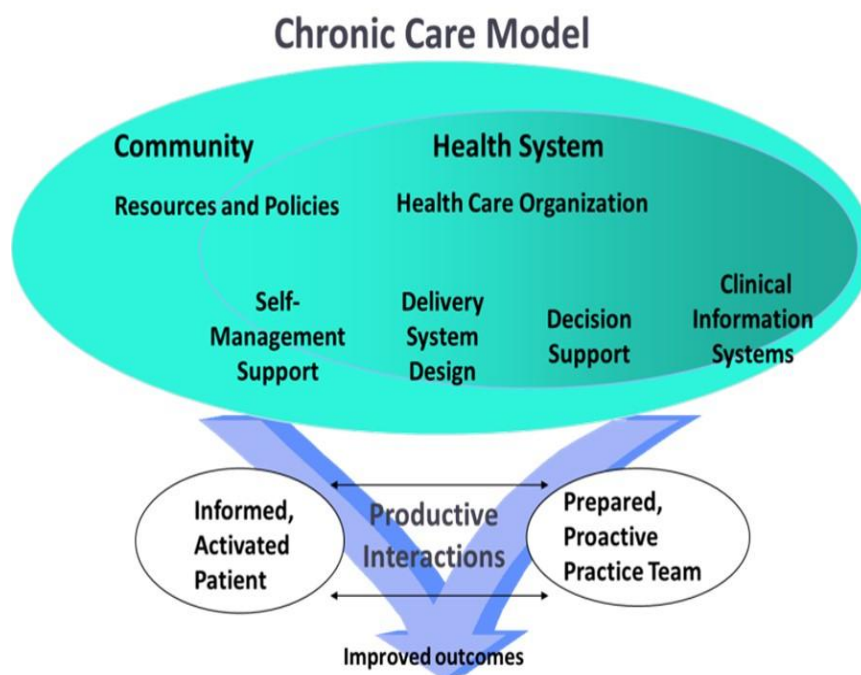


Figura 5. Developed by The MacColl Institute, © ACP-ASIM Journals and Books, reprinted with permission from ACP-ASIM Journals and Books.

En la gestión de las enfermedades crónicas existe un consenso acerca de que los pacientes adquieran un papel más activo en la definición y característica de la asistencia recibida. Además, la medición y evaluación de las experiencias de los pacientes sobre sus cuidados son una dimensión importante de la calidad de éstos¹². Dentro de este marco de actuación, el MacColl Center desarrolla el cuestionario *The Patient Assessment of Chronic Illness Care* (PACIC)¹³ que permite evaluar experiencias específicas de los pacientes sobre la calidad de los cuidados recibidos y el entorno en que reciben estos cuidados, así como su congruencia con las seis dimensiones del CCM descritas anteriormente. El PACIC es un cuestionario breve, validado, traducido al castellano¹⁴ y autoinformado por el paciente que cuantifica la calidad de los cuidados centrados en el paciente, proactivos, planificados e incluye el establecimiento de objetivos de colaboración, resolución de problemas y apoyo al seguimiento. Consta de 20 ítems y cinco subescalas alineadas con las dimensiones del CCM:

1. "activación del paciente"
2. "diseño del sistema de entrega de cuidados/ayuda a la toma de decisiones"

3. "consecución de objetivos/adaptación"
4. "resolución de problemas/asesoramiento contextual" y
5. "seguimiento /coordinación"

Proporciona una puntuación global que es la media de los 20 ítems. Dichos ítems se puntúan como: 1= nunca, 2= pocas veces, 3= algunas veces, 4= la mayoría del tiempo y 5= siempre. Puntuaciones más altas indican que los cuidados recibidos son de mayor calidad o más compatibles con los objetivos del CCM. Otra forma de presentar los resultados es con la puntuación media para cada una de las cinco subescalas. Existe una buena consistencia interna para estas subescalas¹³.

Hay evidencias de que este tipo de medidas informadas por el paciente, como la mejor percepción de los cuidados recibidos, se correlacionan con mejores resultados en salud¹⁵⁻¹⁷.

Se debe tener en cuenta que la calidad de la atención es multidimensional y que hay varios aspectos y métodos relacionados con su medición^{18,19}. La implicación y el compromiso por parte del paciente son imprescindibles para conseguir buenos resultados en la atención crónica²⁰. La valoración de la experiencia asistencial del paciente sustituye cada vez más a la mera evaluación de la "satisfacción" del paciente, ya que pueden destacar otros procesos de forma detallada como la autogestión de la enfermedad por parte del propio paciente, y es útil para proporcionar retroalimentación a los profesionales de la salud²¹.

En la literatura médica se han relacionado los resultados de calidad percibida mediante el cuestionario PACIC con otros aspectos igualmente importantes como son la activación del paciente¹³, la calidad de los cuidados y de apoyo para la autogestión²², conductas de autocuidados²³, la existencia de un programa de manejo de la enfermedad, la autoeficacia y el apoyo social²⁴, entre otros factores.

1.3 PACIENTE CRÓNICO Y PERCEPCIÓN DE ENFERMEDAD

Hemos comentado los problemas actuales debido a la alta prevalencia de enfermos con patologías crónicas y la necesidad de una reorientación en su gestión actual ya que su control no es el esperado^{4,25}.

Para controlar las enfermedades crónicas es necesario conocerlas y que el individuo se adapte a ellas. El relato de la experiencia de los pacientes sobre su enfermedad tiene por lo tanto un impacto directo en su comportamiento. El *Modelo de Autorregulación de Sentido Común* (Common Sense of Self-Regulation Model) propuesto por Leventhal en la década de los 80 del siglo pasado, pretende explicar la adaptación de la persona a su enfermedad. Establece que la representación de la enfermedad se desarrolla en varias etapas en las que el individuo crea una representación cognitiva y emocional de la enfermedad como respuesta a la amenaza para la salud que supone la enfermedad.

Modelo Autorregulación sentido común (Leventhal)

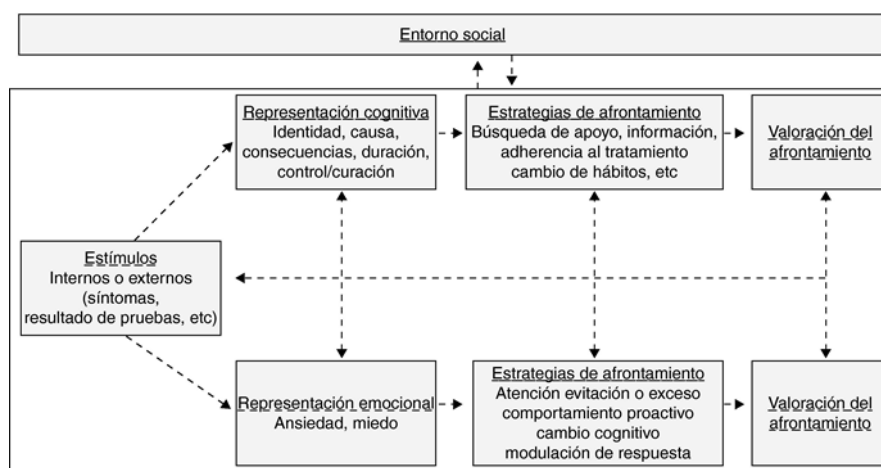


Figura 6. Modelo de Autorregulación de Sentido Común del comportamiento de la salud y la enfermedad.
Adaptado de *Health Psychology*, editado por Kaptain A, Weinman J. Blackwell Publishing; 1.a ed. 2004.

Leventhal propuso que la representación cognitiva de la enfermedad constaba de cinco dimensiones (identidad, causas, duración, consecuencias y control/curación) recogidas en el cuestionario *The Illness Perception Questionnaire*²⁶ (IPQ) que evalúa las cinco dimensiones

cognitivas. Posteriormente se propuso una versión revisada de esta escala, *The Illness Perception Questionnaire-Revised*²⁷ (IPQ-R) que dividió la dimensión de control en control personal y control del tratamiento y la de duración de la enfermedad en aguda/crónica y cíclica y añadió dos dimensiones más: de coherencia de la enfermedad y de representación emocional. Este cuestionario consta de más de 80 ítems por lo que posteriormente se elaboró una versión reducida, *The Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ), que demostró adecuadas propiedades psicométricas²⁸ y que está validado al castellano²⁹.

El BIPQ evalúa la representación cognitiva y emocional de la enfermedad mediante un test con nueve ítems (consecuencias, duración, control personal, control del tratamiento, identidad, preocupación, coherencia, representación emocional y causas). Los ocho primeros ítems se evalúan mediante una escala de 0 a 10 en función del grado de acuerdo con el enunciado propuesto. El último ítem, causas, es de respuesta abierta y se evalúa citando las 3 respuestas más importantes que se cree que causaron la enfermedad. Los resultados se pueden expresar como la suma de los 8 primeros, invirtiendo los ítems 3, 4 y 7, obteniéndose un valor entre 0 (= no amenaza para el paciente) y 80 (= máxima amenaza de la enfermedad para el paciente). Otra forma de mostrar los resultados es con el valor de los diferentes ítems de forma independiente. Este test es más apropiado para pacientes más enfermos o de mayor edad por ser más fácil y rápido de completar y ofrece la posibilidad de investigar la percepción de enfermedad en un amplio rango de pacientes³⁰.

Hay evidencias de relaciones previsibles entre las representaciones cognitivas de la enfermedad y su afrontamiento con resultados en la salud de las personas enfermas³¹⁻³³, e incluso con reducción de la mortalidad^{34,35}. También se ha relacionado la percepción de enfermedad con estrategias de afrontamiento y alteraciones psicopatológicas^{36,37}. Una tarea importante de la investigación psicológica en salud es entender los factores que influyen en la adherencia de un individuo a un régimen terapéutico o a un comportamiento de la salud para la gestión de la enfermedad y para identificar objetivos adecuados para la intervención³¹. Los resultados

sugieren que en la práctica clínica la adherencia se puede mejorar alterando la percepción de enfermedad y la percepción del tratamiento. Las intervenciones para cambiar la percepción de enfermedad han demostrado mejorar los resultados en los pacientes con cardiopatía isquémica³⁸ o diabetes³⁹.

Asimismo, se ha objetivado que la toma de decisiones por parte del paciente, una mayor participación activa en los cuidados y una mayor autogestión de la enfermedad son factores clave en los resultados de los pacientes⁴⁰. Además, la percepción de enfermedad juega un papel importante en el grado de cumplimiento de los objetivos de control de la enfermedad⁴¹.

Por todo lo comentado anteriormente, y dada la escasez de estudios centrados en el punto de vista de la percepción por parte del paciente crónico, tanto de los cuidados recibidos como de su percepción de enfermedad, decidimos poner en marcha este estudio desde la Atención Primaria en el entorno de la Comunidad Foral de Navarra.

2 HIPÓTESIS

En la evolución de la Atención Primaria en los últimos años podemos establecer dos etapas diferenciadas, antes y después de la Constitución española de 1978 que coincide también con la Conferencia de Alma-Ata.

En la primera etapa estaba el Seguro Obligatorio de Enfermedad financiado con cobertura progresiva de los distintos sectores de producción industrial y agrarios. Además existían otras redes asistenciales dependientes de diferentes instituciones como ayuntamientos, diputaciones, defensa, justicia... Con la Ley General de la Seguridad Social de 1974 se avanza en la configuración territorial del sistema asistencial, en la ampliación de las coberturas, y en organización de las instituciones sanitarias (hospitales y ambulatorios) con un fin principalmente curativo-reparador.

En la segunda etapa, tras la aprobación de la Constitución española del 1978, se recoge el derecho de todos los ciudadanos a la protección de la salud y es competencia de los poderes públicos su organización y la dirección de la sanidad pública. En 1981 se produce la descentralización de las competencias sanitarias a las Comunidades Autónomas constituyéndose en cada una de ellas un Servicio de Salud. En 1986 se promulga la Ley General de Sanidad que marca las líneas estratégicas y de organización del sistema sanitario actual, creándose un Sistema Nacional de Salud formado por los diferentes Servicios de Salud de las Comunidades autónomas coordinadas. El sistema de salud se estructura en torno a dos niveles: Atención Primaria y hospitalaria.

Todos estos cambios junto con la evolución de la sociedad, han hecho que la relación médico-paciente haya cambiado en las últimas décadas y de forma muy rápida. Actualmente los pacientes mayores han participado de este cambio de modelo, y han evolucionado junto con él. Se ha pasado de un modelo paternalista a otro autonomista, que ha supuesto una

transformación en la relación médico-paciente y que ha involucrado tanto al enfermo como al médico y a la relación clínica. El paciente ha pasado de ser un agente pasivo a un agente activo con derechos, capacidad de decisión y autonomía sobre sus procedimientos diagnósticos y terapéuticos. El médico se ha ido transformando de ser un “padre” a un “asesor” ofreciendo sus conocimientos y cuyas decisiones tienden a ser compartidas, no impositivas. Asimismo la relación médico paciente también ha evolucionado de ser vertical a hacerse cada vez más horizontal, tiende hacia una colectivización con la entrada en escena de un “equipo sanitario”, ya no sólo un médico y evoluciona a adoptar relaciones interpersonales más adultas. El siglo XX ha estado marcado por la introducción del sujeto humano, el reconocimiento y la toma en consideración de la persona concreta que el paciente es. Todo esto contribuye a una forma de percibir la enfermedad y los cuidados que se ha ido adaptando y modificando al paciente y su entorno. Por todo esto nuestras hipótesis en el estudio son:

- En relación con la calidad de la atención recibida por nuestros pacientes. ¿Cómo evalúan nuestros pacientes crónicos los cuidados recibidos?
- En relación con la percepción de enfermedad paciente crónico. ¿Cuál es la percepción de la enfermedad de nuestros pacientes crónicos?

3 OBJETIVOS

Dentro del trabajo de investigación de la presente tesis, se han marcado como prioritarios los siguientes objetivos:

- Evaluación de los cuidados recibidos por parte del paciente mediante el cuestionario: “The Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC)” validada al castellano.
- Evaluar la percepción que el paciente crónico tiene sobre su enfermedad mediante la escala: “Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)” validada al castellano.
- Valorar cómo se relaciona la comorbilidad, el grado de independencia de los pacientes, la situación socio-familiar y el estado de salud con la evaluación de los cuidados recibidos.
- Valorar cómo se relaciona la comorbilidad, el grado de independencia de los pacientes, la situación socio-familiar y el estado de salud con la percepción de enfermedad del paciente crónico.

4 MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 DISEÑO Y ESTUDIO DE VARIABLES

4.1.1 SUJETOS

Se trata de un estudio observacional, de tipo descriptivo, transversal, basado en cuestionarios obtenidos a partir de entrevistas a pacientes con patologías crónicas en nueve centros de salud de Navarra:

- 6 urbanos (barrios de Pamplona):
 - Iturrama
 - Milagrosa
 - Casco Viejo
 - Buztintxuri
 - San Jorge
 - Chantrea
- 3 rurales:
 - Estella
 - Lesaka
 - Azagra

Primeramente nos pusimos en contacto con todos los directores de los centros con el fin de acceder a la participación. Inicialmente se propuso participar a 256 pacientes de los que 56 rechazaron y finalmente se realizó el estudio sobre una muestra final de 196 pacientes, ya que 4 no cumplieron los criterios de inclusión propuestos de forma estricta. Se estimó el tamaño muestral suponiendo datos en la población general de una puntuación global del PACIC mayor de 2,6 en el 75% de ésta, con una seguridad del 95% y una precisión entre el 5% y el 10%.

Se les ofreció participar según un muestreo de oportunidad proponiendo la participación de pacientes que, cumpliendo los criterios de inclusión, tenían cita de revisión en la consulta de enfermería por alguna de sus patologías crónicas. Dieciocho pacientes fueron domiciliarios. Las entrevistas se realizaron entre septiembre de 2014 y abril de 2015.

Los criterios de inclusión necesarios para participar fueron tener más de 65 años y al menos una enfermedad del listado propuestos por el grupo de trabajo sobre enfermedades crónicas en Estados Unidos: Multiple Chronic Conditions with Health and Human Services Office of the Assistant Secretary of Health⁴². El listado de enfermedades se encuentra en el **Anexo 1** y es el siguiente: hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca, enfermedad coronaria arterial (enfermedad coronaria cardíaca o enfermedad isquémica cardíaca), arritmias cardíacas, hiperlipidemia, enfermedad cerebrovascular (accidente cerebrovascular o ataque isquémico transitorio), artritis, asma, autismo y enfermedades relacionadas, cáncer (excepto cáncer de piel no melanoma), enfermedad renal crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, demencia (incluye Alzheimer y otras demencias seniles), depresión, diabetes (no gestacional), hepatitis, virus inmunodeficiencia humana (VIH), osteoporosis, esquizofrenia y enfermedad por abuso de sustancias (drogas y alcohol).

Se explicaron a los pacientes las características y objetivos del estudio, solicitándoles su participación de forma verbal para la cumplimentación de los cuestionarios y voluntariamente firmaron un consentimiento informado escrito (**Anexo 2**) que permitió el acceso puntual a su historia clínica informatizada con el fin únicamente de recoger el listado de enfermedades crónicas y su índice de Charlson. En caso de no dar este consentimiento escrito, pero sí el verbal, la información sobre las enfermedades crónicas y el índice de comorbilidad se realizaron según la información aportada en la entrevista con el paciente. Veinticuatro pacientes no firmaron este consentimiento escrito.

En el caso de que por deterioro cognitivo el paciente no fuese capaz de responder a los cuestionarios por sí mismo, fue el cuidador principal quien respondió por él. Esto ocurrió en cuatro pacientes donde fue el cuidador principal quien respondió a todos los cuestionarios. En otros cuatro pacientes el cuidador ayudó a responder el cuestionario Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) (evaluación por parte del paciente de los cuidados recibidos) únicamente.

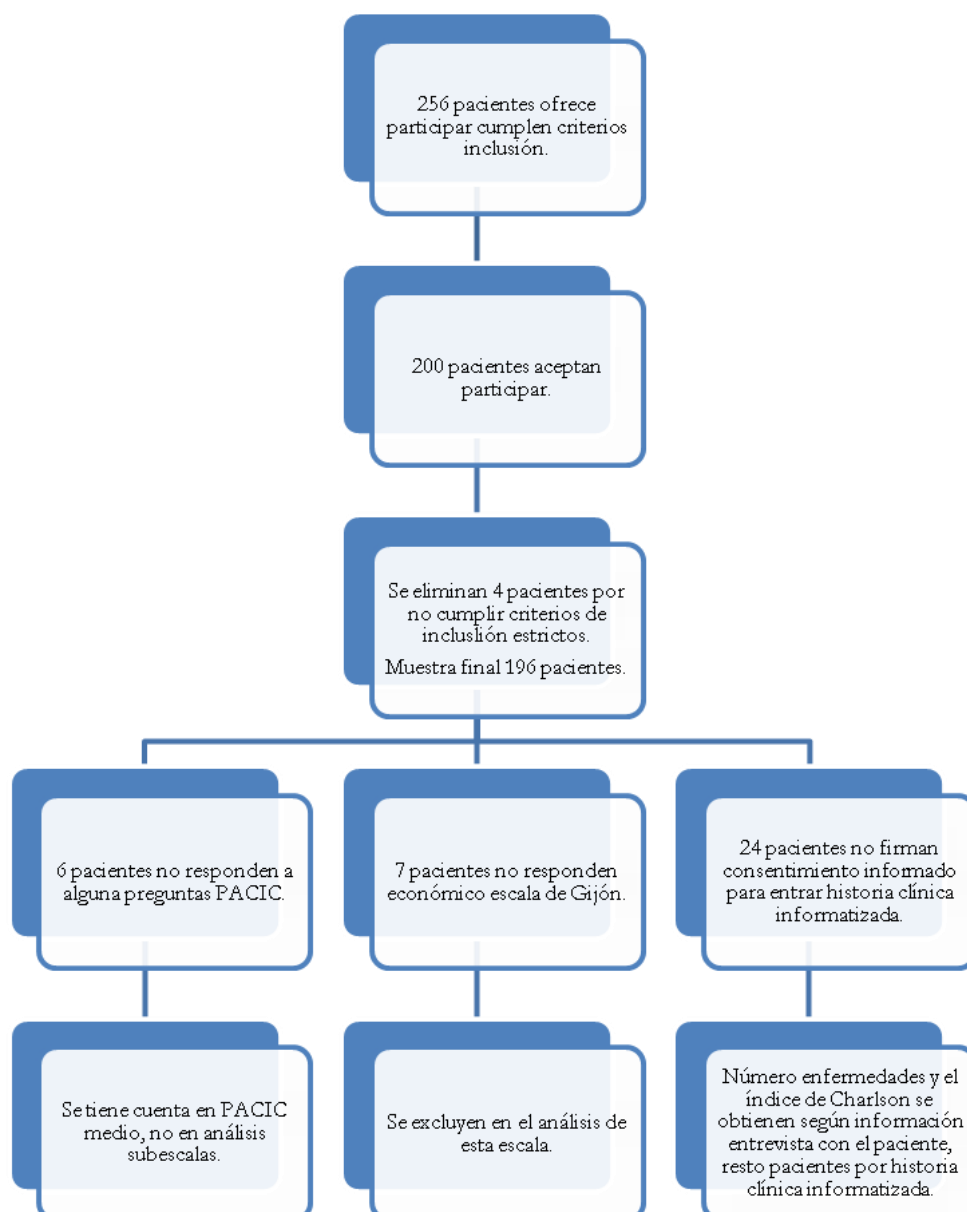


Figura 7. Esquema general del estudio. Estudio descriptivo de una muestra de pacientes mayores de 65 años con una o más enfermedades crónicas en la zona geográfica de Navarra.

4.1.2 VARIABLES ESTUDIADAS

En la entrevista con el paciente se recogieron las siguientes variables, variables resultados:

1. Evaluación por parte del paciente de los cuidados que recibe mediante el cuestionario The Patient Assessment of Chronic Illness Care¹³ (PACIC) validado al castellano, **Anexo 3.1**. Consta de 20 ítems relacionados con los cuidados, que se contestan según una escala Likert de 5 puntos donde mayores puntuaciones indican mayor frecuencia de ese ítem. El resultado se puede mostrar como la media de los ítems, donde valores más altos indican mejor valoración de los cuidados recibidos o cuidados que se alinean mejor con las dimensiones del CCM. El resultado también puede mostrarse según la división de los ítems en cinco subescalas que valoran cinco aspectos relacionados con los cuidados crónicos, como son:
 - activación del paciente
 - diseño del sistema de entrega de cuidados/ayuda a la toma de decisiones
 - consecución de objetivos/adaptación
 - resolución de problemas/asesoramiento contextual
 - seguimiento/coordinación
2. Percepción de enfermedad por parte del paciente mediante el cuestionario The Brief Illness Perception Questionnaire²⁸ (BIPQ) validado al castellano, **Anexo 3.2**. Consta de nueve ítems:
 - consecuencias
 - duración
 - control personal
 - control del tratamiento
 - identidad
 - preocupación

- coherencia
- representación emocional
- causas

Los ocho primeros ítems se evalúan mediante una escala de 0 a 10 en función del grado de acuerdo con el enunciado propuesto, mayores puntuaciones indican mayor concordancia. El último ítem, causas, es de respuesta abierta. Los resultados se pueden expresar como la suma de los 8 primeros, invirtiendo los ítems 3, 4 y 7, obteniéndose valores mayores al aumentar la percepción de amenaza de la enfermedad para el paciente. Otra forma de mostrar los resultados es con el valor de los diferentes ítems de forma independiente.

Se recogieron otras variables explicativas:

1. Patologías crónicas e índice de Charlson^{43,44}, **Anexo 3.3**. Es una evaluación numérica y nos aporta una cuantificación de la comorbilidad de la persona. Este índice permite hacer una aproximación pronóstico de la mortalidad en un año. En el estudio no se realizó un ajuste por edad. Este índice no incluye valoración social, funcional ni psicoafectiva por eso se completó la valoración del paciente crónico con el resto de test. Este índice considera:
 - ausencia de comorbilidad: 0-1 puntos
 - comorbilidad baja: 2 puntos
 - comorbilidad alta ≥ 3 puntos
2. El Índice de Katz⁴⁵, **Anexo 3.4**. Valora el grado de independencia de las actividades de la vida diaria. Recoge las siguientes actividades:
 - bañarse
 - vestirse
 - usar el servicio

- movilidad
- continencia
- alimentación

Una puntuación máxima de 6 puntos indica independencia para todas las actividades de la vida diaria mientras que la puntuación mínima de 0 supone dependencia para todas las actividades.

3. El riesgo social en el entorno socio-familiar del paciente se evaluó mediante la Escala de valoración socio-familiar de Gijón⁴⁶, **Anexo 3.5**. Evalúa la situación familiar, la situación económica, la vivienda, las relaciones sociales y apoyos de la red social con cinco posibles respuestas de cada uno de ellos que varían en gradiente. Esta escala considera:

- buena/aceptable situación social con valores totales entre 5-9
- existe riesgo social si los valores totales varían entre 10-14
- existe problema social con valores >14

Se tuvieron en cuenta para el apartado económico las pensiones y el salario mínimo del año 2014 en España, según datos de la Seguridad Social.

4. Valoración del estado de salud del paciente mediante la escala EQ-5D-5L del EuroQol Group Association⁴⁷, **Anexo 3.6**. Esta escala mide el estado de salud del paciente mediante una test con cinco dimensiones que evalúan la movilidad, el auto-cuidado, las actividades cotidianas, el dolor/malestar y la ansiedad/depresión mediante una escala Likert de cinco puntos que van desde ausencia de problemas, a problemas leves, moderados, graves y extremos. Los resultados pueden mostrarse evaluando estas respuestas de forma separada o agrupándolas en ausencia y presencia de problemas (cualquiera que sea su graduación, agrupando los leves, moderados, graves y extremos). Además, proporciona un índice de utilidad, el EQ5D5L Index value, donde las respuestas anteriores se codifican en una sola puntuación ponderada entre 0 y 1. Se

obtiene con una calculadora que ellos aportan que transforma los dígitos de las respuestas de las cinco dimensiones en un único índice con tres decimales que va desde 0= indiferencia entre la muerte y la vida a 1= perfecto estado de salud. En una segunda parte se recoge una puntuación del estado de salud en el momento de realizar el test sobre una escala analógica visual (EQ VAS) de veinte centímetros que puntúa entre 0: “peor estado de salud” y 100: “mejor estado de salud” en ese momento.

Se incluyeron variables sociodemográficas: sexo, edad y lugar de realización de los test (domicilio o centro de salud) y variables socioeconómicas: nivel de estudios (se define como los años hasta los que se estudió).

Las entrevistas se realizaron por un único profesional sanitario, médico de familia

4.2 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Las variables se describieron mediante distribución de frecuencias y medidas de tendencia central y dispersión.

Se analizaron las asociaciones entre las variables principales y el resto de variables utilizando pruebas no paramétricas, correlaciones (rho de Spearman) y pruebas de U de Mann Whitney para la comparación de variables cuantitativas, dado que no se pudo asumir la normalidad de las mismas según las prueba de Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk. La única variable que demostró una distribución normal en ambas pruebas estadísticas fue la puntuación global del PACIC, por lo que en el estudio utilizamos pruebas no paramétricas. Se ha utilizado el método de Wilson sin corrección de continuidad para calcular los intervalos de confianza de las proporciones. El nivel de significación estadística establecido fue del 5%. El archivo y gestión de los datos se realizó con la hoja de cálculo de Microsoft Excel y en el análisis estadístico se utilizó IBM SPSS Statistics 21.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

Inicialmente nos pusimos en contacto con los directores de los centros de salud seleccionados para el estudio, con el fin de establecer unos días en el centro para la realización de las entrevistas. El listado de centros fue elaborado con anterioridad y estos centros fueron aceptados por el comité de ética. El centro de salud de Sangüesa rehusó participar.

Los pacientes que voluntariamente accedieron a participar en el estudio lo hicieron mediante un consentimiento verbal, que permite la utilización posterior de los test administrados, ya que son cuestionarios anónimos. Posteriormente, y también voluntariamente, firmaron un consentimiento informado escrito (**Anexo 2**) que permitió el acceso a la historia clínica informatizada del paciente. En todos los casos se les informó previamente de las características y objetivos del estudio.

El estudio fue valorado y aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra (fecha 23 mayo de 2014, Pyto 59/2014).

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS Y DE LAS ESCALAS DE LA MUESTRA.

La **Tabla 1** recoge las características sociodemográficas, clínicas y resultados de las escalas en los 196 pacientes sobre los que finalmente se realizó el estudio, ya que se rechazaron 4 pacientes de la muestra inicial de 200 pacientes crónicos por no cumplir los criterios de inclusión, tal como se indica en el esquema general del estudio mostrado en la **Figura 7**.

Variables	Valores	
Sexo,		
Varones, n (%)	99	(50,5)
Mujeres, n (%)	97	(49,5)
Edad, media (DE)	77,2	(7,6)
66 a 75 años, n (%)	86	(43,9)
76 a 85 años, n (%)	80	(40,8)
≥86 años, n (%)	30	(15,3)
Estudios ^a , media (DE)	13,7	(4,0)
Pacientes domiciliarios, n (%)	18	(9,2)
Procedencia		
Rural, n (%)	41	(20,9)
Urbano, n (%)	155	(79,1)
Índice de Charlson, media (DE)	1,5	(1,6)
Número de enfermedades crónica, media (DE)	3,0	(1,5)
Índice de Katz, media (DE)	5,7	(0,9)
Escala Gijón, media (DE)	9,0	(2,5)
Buena/aceptable situación social, n (%)	126	(66,7)
Existe riesgo social, n (%)	58	(30,7)
Problema social, n (%)	5	(2,7)
EQ-5D-5L		
Algún grado limitación por dolor/malestar, n (%)	147	(75,0)
Algún grado limitación por problemas al deambular, n (%)	138	(70,4)
Algún grado limitación por problemas actividades cotidianas, n (%)	96	(49,0)
Algún grado limitación por ansiedad/depresión, n (%)	81	(41,3)
Algún grado limitación por problemas en autocuidados, n (%)	62	(31,6)
EQ VAS, media (DE)	67,4	(20,4)
EQ5D5L Index value, media (DE)	0,7	(0,3)
PACIC global, media (DE)	2,9	(0,6)
PACIC Subescala 1: <i>Patient activation</i> , media (DE)	1,6	(0,7)
PACIC Subescala 2: <i>Delivery system design/Decision Support</i> , media (DE)	3,8	(0,8)
PACIC Subescala 3: <i>Goal setting/Tailoring</i> , media (DE)	2,8	(0,7)
PACIC Subescala 4: <i>Problem solving/Contextual</i> , media (DE)	2,8	(0,9)

PACIC Subescala 5: <i>Follow-up/Coordination</i> , media (DE)	3,4	(0,6)
BIPQ total ^b , (DE)	31,5	(13,0)
BIPQ 1 ¿En qué medida la enfermedad afecta su vida?, media (DE)	4,4	(2,9)
BIPQ 2 ¿Cuánto tiempo cree que durará su enfermedad?, media (DE)	9,2	(2,0)
BIPQ 3 ¿Cuánto control cree que tiene sobre su enfermedad?, media (DE)	8,4	(2,2)
BIPQ 4 ¿En qué medida cree que su tratamiento puede ser útil para su enfermedad?, media (DE)	8,8	(2,1)
BIPQ 5 ¿En qué medida nota síntomas o molestias por su enfermedad?, media (DE)	4,8	(3,2)
BIPQ 6 ¿Cuánto le preocupa su enfermedad?, media (DE)	4,4	(3,5)
BIPQ 7 ¿Hasta qué punto comprende en qué consiste su enfermedad?, media (DE)	7,7	(2,7)
BIPQ 8 ¿Cuánto le afecta su enfermedad a nivel emocional?, media (DE)	3,7	(3,4)
^a Edad hasta que se estudió. DE: desviación estándar. ^b Resultado obtenido de la suma de las preguntas 1 a 8 del BIPQ, invirtiendo los resultados de las respuestas 3, 4 y 7.		

Tabla 1. Características sociodemográficas, clínicas y resultados de las escalas en los pacientes de la muestra (n=196).

5.1.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMGRÁFICAS

5.1.1.1 SEXO

La muestra consta de 99 varones (50,5%) y 97 mujeres (49,5%), ver **Tabla 2**.

Sexo	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
Hombres	99	50,5 (43,6-57,4)
Mujeres	97	49,5 (42,6-56,4)

Tabla2. Distribución por sexo de la muestra.

VARIABLES	HOMBRES n (%)/Media (DE)	MUJERES n (%)/Media (DE)	Estadístico	Valor de p (significación asintótica bilateral)
EDAD				
66 a 75 años, n (%)	44(22,4)	42(21,4)	0,885 ^a	0,347
76 a 85 años, n (%)	44(22,4)	36(18,4)		
>85 años, n (%)	11(5,6)	19(9,7)		
EDUCACIÓN				
No estudios, n (%)	2(1,0)	4(2,0)	0,103 ^a	0,749
Primaria 6-12 años, n (%)	30(15,3)	16(8,2)		
Secundaria obligatoria 13-16 años, n (%)	53(27,0)	65(33,2)		
Secundaria postobligatoria 17-18 años, n (%)	4(2,0)	6(3,1)		
Educación superior >18 años, n (%)	10(5,1)	6(3,1)		
ÍNDICE DE KATZ				
Incapacidad nula o leve, n (%)	96(49,0)	89(45,4)		

Incapacidad moderada o severa, n (%)	3(1,5)	8(4,1)	1,629 ^b	0,202
ESCALA DE GIJÓN				
Buena/aceptable situación social, n (%)	74(39,2)	52(27,5)		
Existe riesgo o problema social, n (%)	21(11,1)	42(22,2)	9,844 ^b	0,002
EQ5D5L movilidad				
No problemas deambular, n (%)	29(14,8)	29(14,8)		
Algún problema al deambular, n (%)	70(35,7)	68(34,7)	0,009 ^c	0,926
EQ5D5L autocuidados				
No problemas en los autocuidados, n (%)	71(36,2)	63(32,1)		
Algún problema en los autocuidados, n (%)	28(14,3)	34(17,3)	0,749 ^b	0,387
EQ5D5L actividades cotidianas				
No problemas en actividades cotidianas, n (%)	66(33,7)	34(17,3)		
Algún problema en las actividades cotidianas, n (%)	33(16,8)	63(32,1)	18,352 ^b	<0,001
EQ5D5L dolor/malestar				
No problemas de dolor/malestar, n (%)	30(15,3)	19(9,7)		
Algún problema de dolor/malestar, n (%)	69(35,2)	78(39,8)	2,456 ^b	0,117
EQ5D5L ansiedad/depresión				
No problemas de ansiedad/depresión, n (%)	64(32,7)	51(26,0)		
Algún problema de ansiedad/depresión, n (%)	35(17,9)	46(23,5)	2,467 ^b	0,116
NÚMERO TOTAL DE ENFERMEDADES				
1-2 enfermedades, n (%)	36(18,4)	49(25,0)		
≥3 enfermedades, n (%)	63(32,1)	48(24,5)	3,995 ^c	0,046
ÍNDICE DE CHARLSON				
Ausencia comorbilidad, n (%)	56(28,6)	66(33,7)		
Baja comorbilidad, n (%)	15(7,7)	17(8,7)		
Alta comorbilidad, n (%)	28(14,3)	14(7,1)	4,665 ^a	0,031
PACIC global ^e , media (DE)	2,9 (0,6)	3,0 (0,5)	4189 ^d	0,123
PACIC4 ^f , media (DE)	2,7(0,9)	2,9(0,9)	3995,5 ^d	0,042
BIPQ total ^g , media (DE)	30,8 (12,9)	32,3 (13,2)	4405,5 ^d	0,318
BIPQ5 ^h , media (DE)	4,0 (3,1)	5,5 (3,2)	3498,5 ^d	0,001
^a Valor chi-cuadrado asociación lineal por lineal. ^b Valor chi-cuadrado con corrección de Yates. ^c Valor chi-cuadrado de Pearson. ^d U de Mann-Whitney. DE: desviación estándar. ^e Media 20 ítems del cuestionario PACIC ^f Subescala del PACIC: Resolución de problemas/Asesoramiento contextual. ^g Resultado obtenido de la suma de las preguntas 1 a 8 del BIPQ, invirtiendo los resultados de las respuestas 3, 4 y 7. ^h Pregunta 5 del cuestionario BIPQ: ¿En qué medida nota síntomas o molestias por su enfermedad?				

Tabla 3. Resultados del análisis de las diferencias por sexo entre las variables estudiadas en la muestra (n=196).

Realizamos un estudio para valorar si hay diferencias por sexo en las variables estudiadas. Los resultados se muestran en la **Tabla 3**.

Se observa que existen diferencias entre la proporción de hombres y mujeres según la escala de Gijón. Hay más hombres que mujeres con una buena/aceptable situación social, en comparación cuando existe riesgo o problema social, dónde las mujeres son más frecuentes.

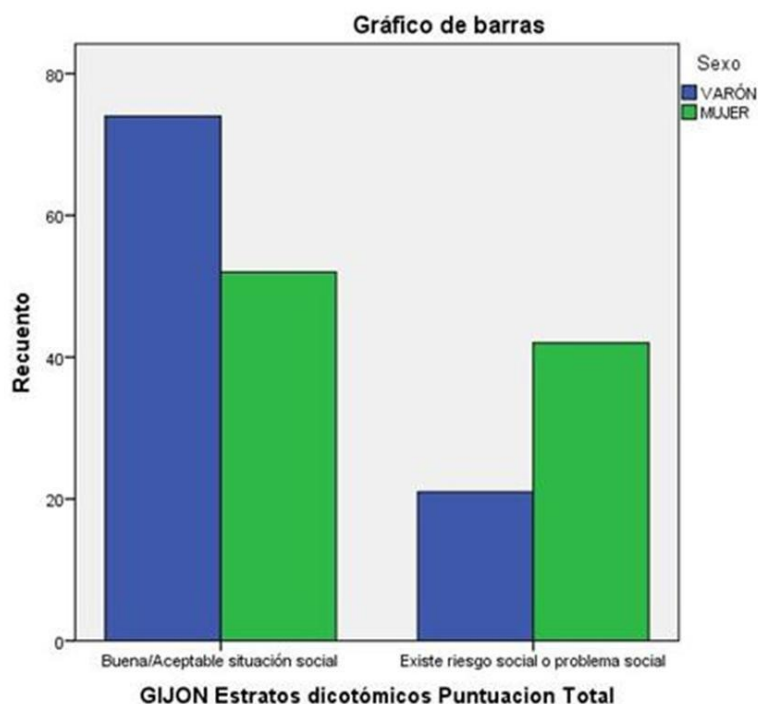


Figura 8. Recuento de hombres y mujeres según escala de Gijón.

Objetivamos que el tener algún tipo de problema en la realización de las actividades cotidianas es más frecuente en mujeres respecto a hombres. El no tener problemas para estas actividades es más frecuente en varones.

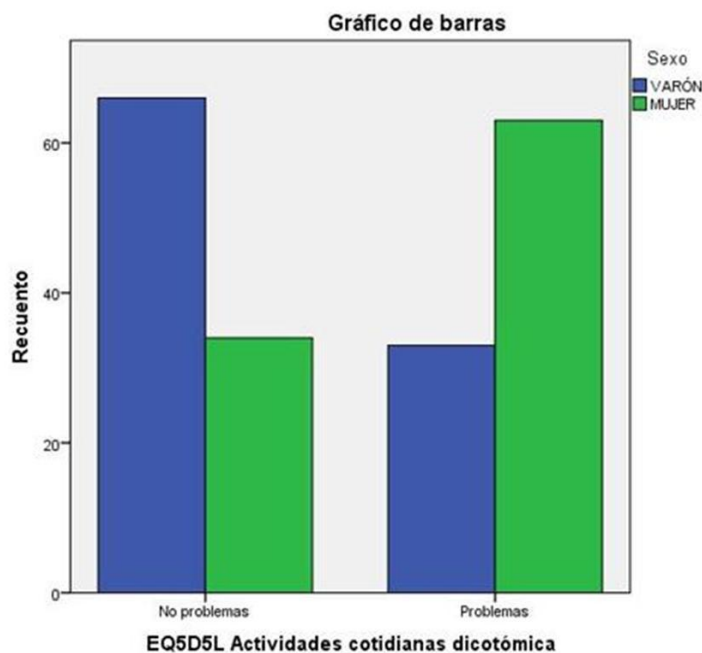


Figura 9. Recuento de hombres y mujeres según tengan problemas o no en la realización de las actividades cotidianas.

Se observa una significación en el límite por sexo en el número de enfermedades crónicas de los pacientes de la muestra. Tener tres o más enfermedades crónicas es más frecuente en hombres que en mujeres.

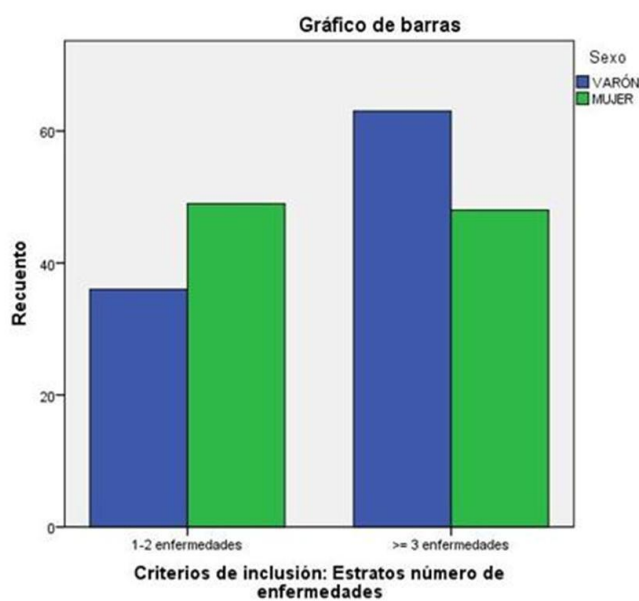


Figura 10. Recuento de hombres y mujeres según tengan 1 o 2 enfermedades crónicas vs. ≥ 3 enfermedades crónicas.

En relación con lo anterior se objetivan diferencias significativas por sexo para la variable comorbilidad. La ausencia de comorbilidad es más frecuente mujeres mientras que una comorbilidad alta se da más frecuentemente en hombres.

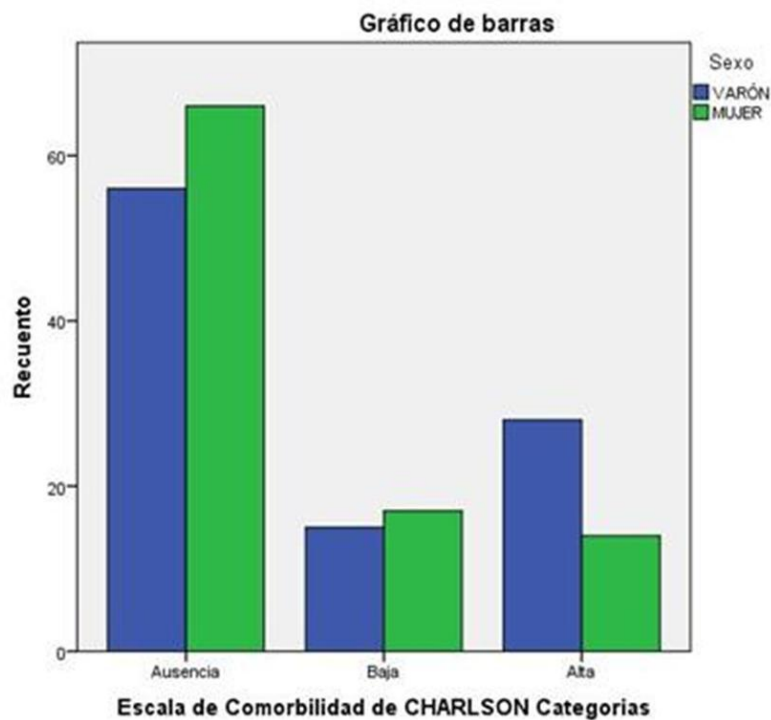


Figura 11. Recuento de hombres y mujeres según escala de comorbilidad de Charlson.

Se observa que las mujeres puntúan en media 0,2 puntos más en la subescala 4 del PACIC: “resolución de problemas/ asesoramiento contextual”, con una significación en el límite.

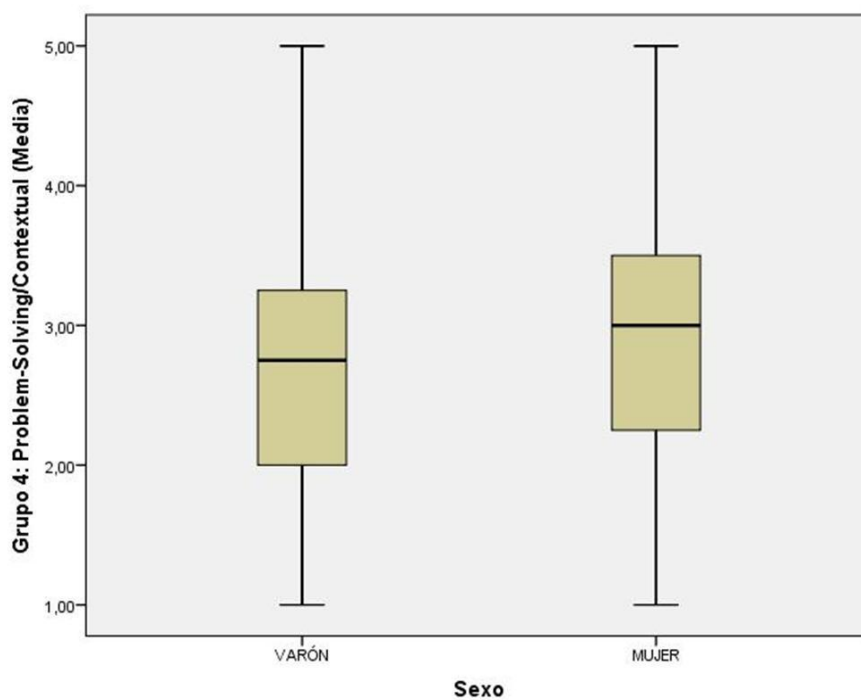


Figura 12. Respuesta media en subescala 4 del PACIC entre hombres y mujeres.

Se observa que las mujeres puntuaron en media 1,5 puntos más en la pregunta 5 del BIPQ: “en qué medida nota síntomas o molestias por su enfermedad” con respecto a los hombres.

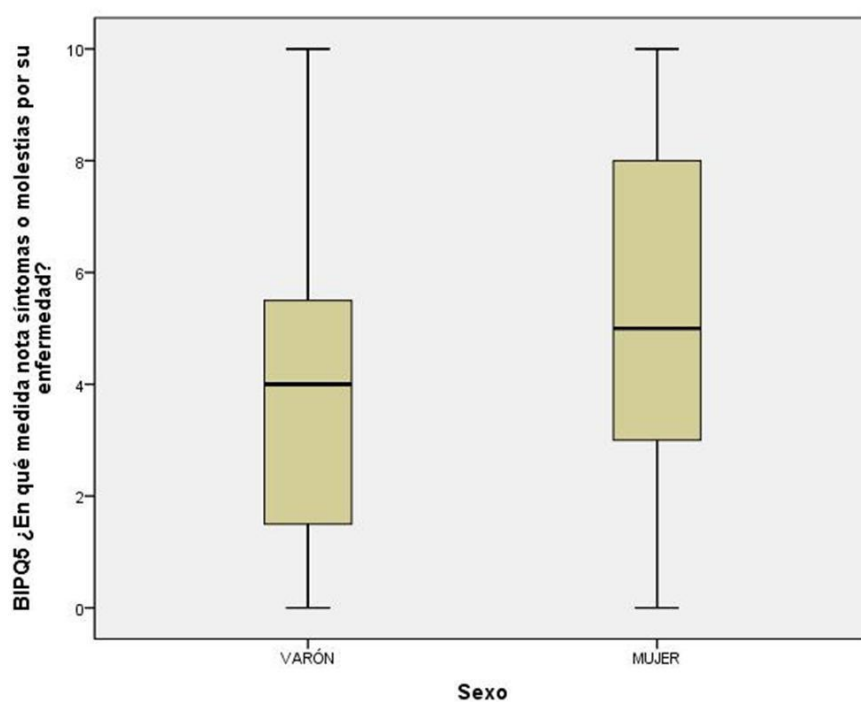


Figura 13. Respuesta media a la pregunta 5 del BIPQ entre hombres y mujeres.

5.1.1.2 EDAD

La edad media de la muestra es de 77,2 años (DE: 7,6).

	Md	RIC	Mín.	Máx.	Media	DE
Edad (n=196)	77	29	66	95	77,2	7,6

Md: Mediana; **RIC:** rango intercuartílico; **Mín:** mínimo; **Máx:** máximo; **DE:** desviación estándar

Tabla 4. Edad de la muestra.

La distribución por edad de la muestra se describe en la **Tabla 5**.

Segmentos de edad	Frecuencia	Porcentajes (IC 95%)
65-75 años	86	43,9 (37,1-50,9)
76-85 años	80	40,8 (34,2-47,8)
>86 años	30	15,3 (10,9-21,0)

Tabla 5. Distribución por edad de la muestra.

5.1.1.3 EDUCACIÓN

La edad media hasta la que se estudió de la muestra es de 13,7 (DE: 4,0).

	Md	RIC	Mín.	Máx.	Media	DE
Estudios (n=196)	14	31	0	31	13,7	4,0

Md: Mediana; **RIC:** rango intercuartílico; **Mín:** mínimo; **Máx:** máximo; **DE:** desviación estándar

Tabla 6. Educación, edad hasta la que se estudió.

Segmentos en educación	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
No estudios	6	3,1 (1,4-6,5)
Primaria (6-12 años)	46	23,5 (18,1-29,9)
Secundaria obligatoria (13-16 años)	118	60,2 (53,2-66,8)
Secundaria postobligatoria (17-18 años)	10	5,1 (2,8-9,1)
Educación superior (>18 años)	16	8,2 (5,1-12,9)

Tabla 7. Educación por grupos.

5.1.1.4 LUGAR REALIZACIÓN TEST

Pacientes domiciliarios fueron 18.

Lugar realización test	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
Domicilio	18	9,2 (5,9-14,1)
Centro de salud	178	90,8 (86,0-94,1)

Tabla 8. Lugar realización test.

5.1.1.5 PROCEDENCIA

El 79,1% de los pacientes entrevistados proceden del área urbana, de los centros de salud de Pamplona. Centros rurales hemos considerado la zona básica de Lesaka, San Adrián (Azagra) y Estella.

Procedencia	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
Rural	41	20,9 (15,8-27,1)
Urbano	155	79,1 (72,9-84,2)

Tabla 9. Procedencia de los pacientes.

5.1.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

5.1.2.1 ÍNDICE DE CHARLSON

Respecto a la puntuación en la Escala de Comorbilidad de Charlson, el conjunto de la muestra presenta una media de 1,5 (DE: 1,6). Ver **Tabla 10**.

Escala de Charlson	Puntuación	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
Ausencia comorbilidad (0-1)	0	57	29,1 (23,2-35,8)
	1	65	33,2 (27,0-40,0)
Comorbilidad baja (2)	2	32	16,3 (11,8-22,1)
Comorbilidad alta (≥ 3)	3	17	8,7 (5,5-13,5)
	4	14	7,1 (4,3-11,6)
	5	6	3,1 (1,4-6,5)
	6	3	1,5 (0,5-4,4)
	7	2	1,0 (0,3-3,6)

Tabla 10. Puntuación en la Escala de Comorbilidad de Charlson.

5.1.2.2 ENFERMEDADES CRÓNICAS

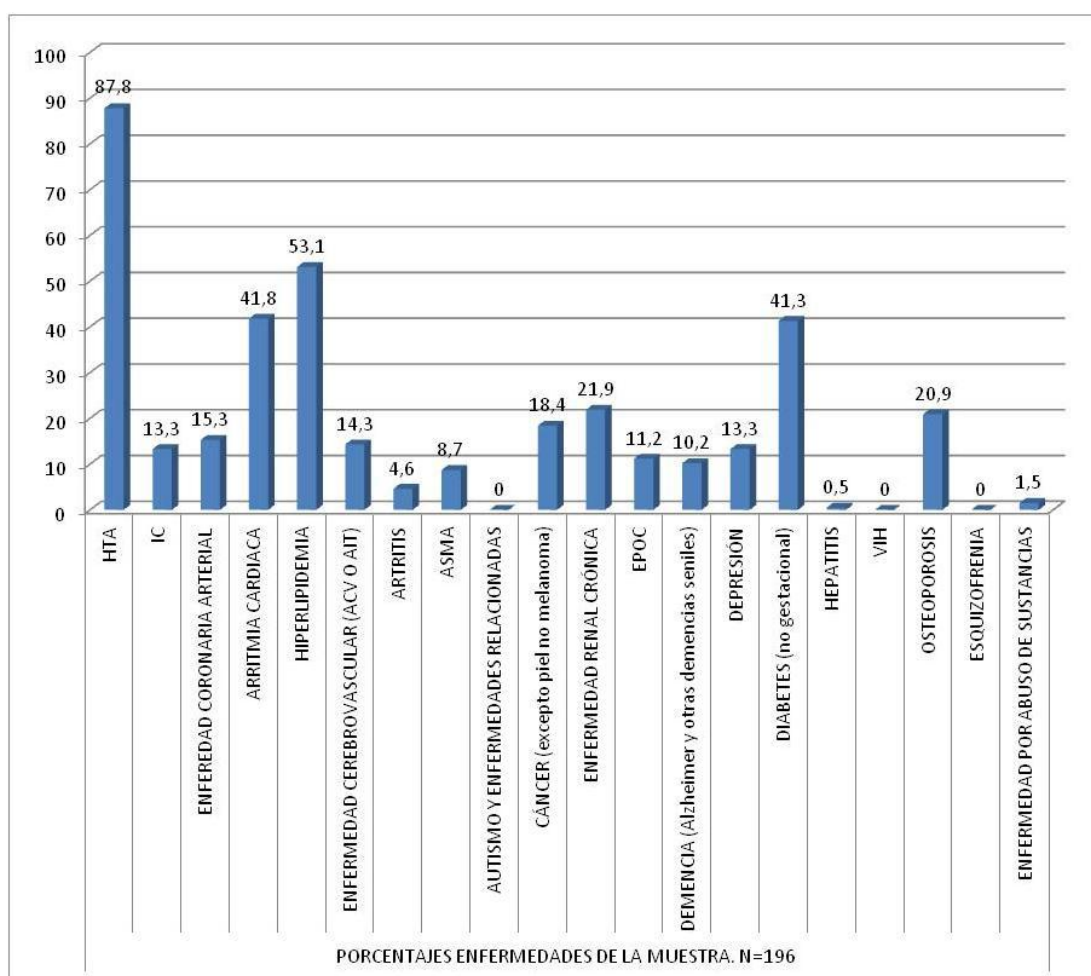


Figura 14. Porcentajes enfermedades crónicas de la muestra.

Segmentación número de enfermedades	Número enfermedades	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
1 o 2 enfermedades	1	32	16,3 (11,8-22,1)
	2	53	27,0 (21,3-33,7)
≥3 enfermedades	3	44	22,5 (17,2-28,8)
	4	36	18,4 (13,6-24,4)
	5	20	10,2 (6,7-15,2)
	6	8	4,1 (2,1-7,9)
	7	2	1,0 (0,3-3,6)
	8	1	0,5 (0,1-2,8)

Tabla 11. Segmentación por el número de enfermedades de la muestra.

En la valoración de las enfermedades crónicas de la muestra hemos tenido en cuenta las enfermedades descritas en el **Anexo 1** que se corresponden con el listado de los criterios de inclusión.

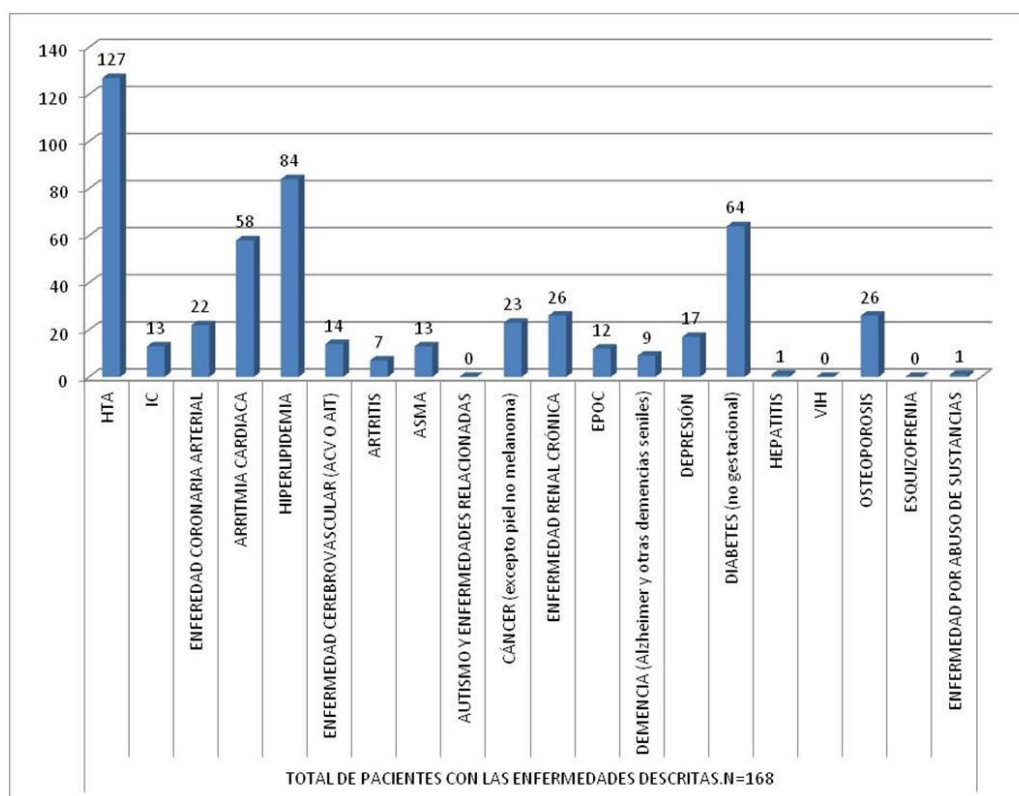


Figura 15. Número de pacientes con las enfermedades crónicas descritas. N=168.

Las enfermedades crónicas de los pacientes de la muestra y sus porcentajes se presentan en la **Figura 14 y Tabla 11**. Se observa que 87,8% presentaron hipertensión arterial, un 53,1% hiperlipidemia, 41,8% arritmia cardiaca y 41,3% diabetes.

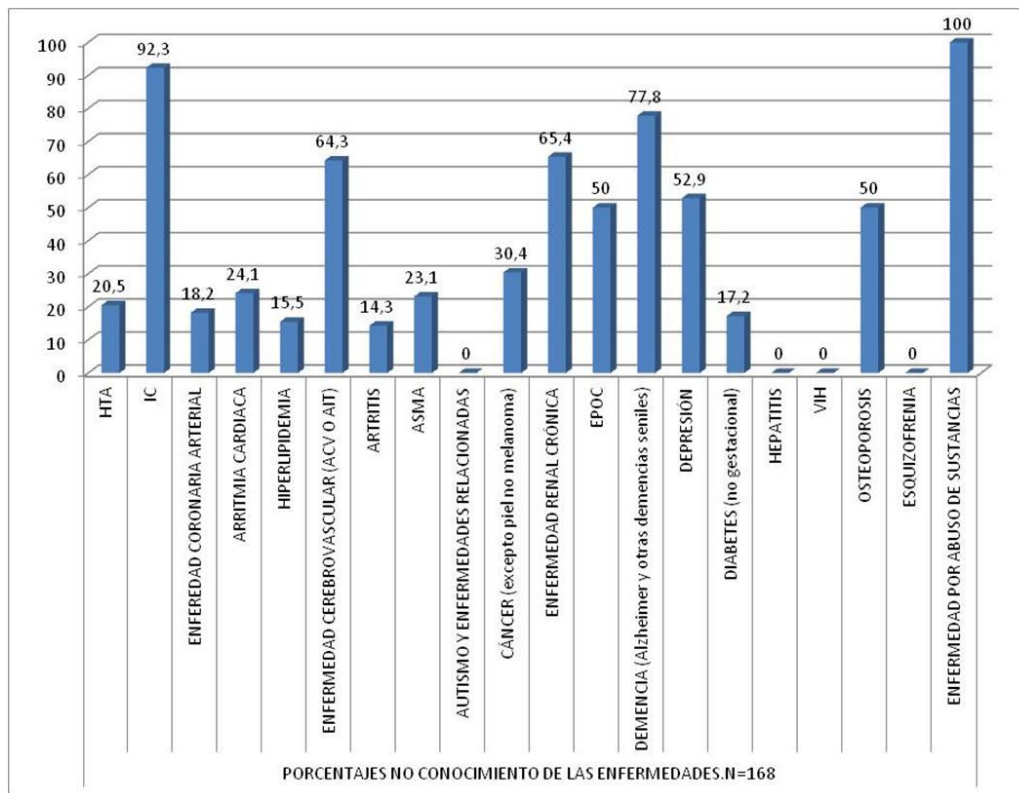


Figura 16. Porcentajes de pacientes que no tienen conocimiento de cada enfermedad. N=168.

Comparamos es un estudio adicional las enfermedades crónicas que los pacientes en la entrevista oral nos dijeron que tenían con las diagnosticadas en su historia clínica informatizada. De los 196 pacientes de la muestra veinticuatro pacientes no dan permiso para entrar en su historia y en cuatro nos es imposible entrar por problemas técnicos en su historial, así que este estudio lo realizamos sobre un total de 168 pacientes. Tenemos en consideración únicamente el listado de enfermedades crónicas descrito en los criterios de inclusión. En la **Figura 15** observamos el número de pacientes que verbalizan cada enfermedad crónica y en la **Figura 16** los porcentajes de pacientes para cada enfermedad crónica que no tienen conocimiento de éstas. Obtenemos los siguientes resultados significativos:

- El 92,3% de los pacientes con insuficiencia cardiaca no tienen conocimiento de esta enfermedad.
- El 77,8% de los pacientes diagnosticados de demencia tampoco tienen conocimiento de esta enfermedad.
- El 65,4% no tienen conocimiento de su enfermedad renal crónica.
- El 64,3% no verbalizan el antecedente de enfermedad cerebrovascular.
- El 52,9% no verbaliza la depresión.

5.1.3 RESULTADOS DE LOS TEST

5.1.3.1 ÍNDICE DE KATZ

La mayoría de los pacientes fueron independientes para las actividades de la vida diaria. Índice de Katz medio fue 5,7 (DE: 0,9), en una puntuación entre 0: dependencia y 6: independencia total para las actividades de la vida diaria.

	Md	RIC	Mín.	Máx.	Media	DE
Índice Katz (n=196)	6	6	0	6	5,7	0,9

Md: Mediana; RIC: rango intercuartílico; Mín: mínimo; Máx: máximo; DE: desviación estándar

Tabla 12. Descripción del Índice de Katz en la muestra.

Puntuación del Índice de Katz	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
Puntuación 0	2	1,0 (0,3-3,6)
Puntuación 1	1	0,5 (0,1-2,8)
Puntuación 2	2	1,0 (0,3-3,6)
Puntuación 3	3	1,5 (0,5-4,4)
Puntuación 4	3	1,5 (0,5-4,4)
Puntuación 5	11	5,6 (3,2-9,8)
Puntuación 6	174	88,8 (83,6-92,5)

Tabla 13. Puntuación del Índice de Katz de la muestra.

Incapacidad según Índice de Katz	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
Incapacidad nula o leve	185	94,4 (90,2-96,8)
Incapacidad moderada	6	3,1 (1,4-6,5)
Incapacidad severa	5	2,6 (1,1-5,8)

Tabla 14. Grado de incapacidad según Índice de Katz.

5.1.3.2 ESCALA DE GIJÓN

El riesgo social de los pacientes fue valorado según la Escala de valoración socio-familiar de Gijón. Se realizó sobre una muestra de 189 pacientes, ya que 7 pacientes no respondieron al apartado económico de este test y se excluyeron en el análisis. Se mostró que un 33% (IC 95%: 27,0-40,3) de los pacientes que respondieron a la escala de Gijón presentaron riesgo o problema social, **Tabla 15**.

Puntuación escala Gijón	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
Buena/Aceptable situación social (5-9 puntos)	126	66,7 (59,7-73,0)
Existe riesgo social (10-14 puntos)	58	30,7 (24,6-37,6)
Problema social (≥ 15 puntos)	5	2,7 (1,1-6,0)

Tabla 15. Puntuación Escala de Gijón.

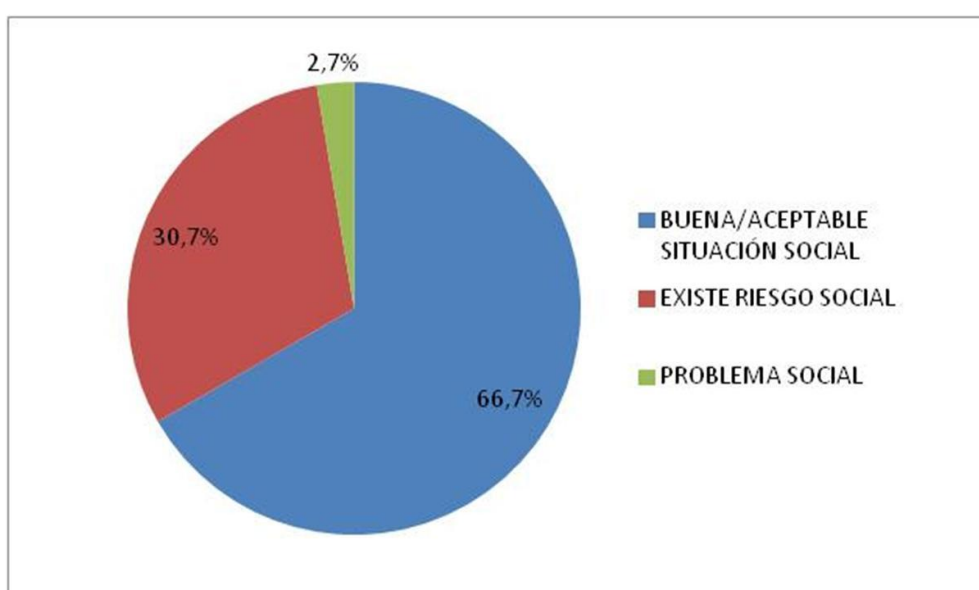


Figura 17. Distribución resultados en la Escala de Gijón.

5.1.3.3 ESCALA EQ-5D-5L

Se obtuvieron los siguientes resultados en el estudio del estado de salud de los pacientes de la muestra según la escala EQ-5D-5L del EuroQol Group, **Tabla 16**.

	Movilidad	Autocuidados	Act. Cotidianas	Dolor/ malestar	Ansiedad/ depresión
No problemas	29,6% (n=58)	68,4% (n=134)	51,0% (n=100)	25% (n=49)	58,7% (n=115)
Problemas leves	26,0% (n=51)	19,4% (n=38)	22,4% (n=44)	32,1% (n=63)	18,9% (n=37)
Problemas moderados	30,6% (n=60)	7,7% (n=15)	18,4% (n=36)	28,1% (n=55)	16,8% (n=33)
Problemas graves	10,2% (n=20)	3,1% (n=6)	5,1% (n=10)	12,2% (n=24)	5,6% (n=11)
Problemas extremos	3,6% (n=7)	1,5% (n=3)	3,1% (n=6)	2,6% (n=5)	0% (n=0)

Tabla 16. Resultados respuestas del cuestionario EQ-5D-5L.

Se observó que el 75,0% (IC 95%: 68,5-80,5) de los pacientes vieron limitada su calidad de vida por algún grado de dolor o malestar, el 70,4% (IC 95%: 63,7-76,4) presentaron algún tipo de problemas de movilidad y el 49% (IC 95%: 42,1-55,9) presentaron algún grado de limitación en su vida por problemas en la realización de las actividades cotidianas, ver **Figura 19**.

En el análisis de las escala analógica visual del EQ5D5L se obtiene un valor medio del EQ VAS en la muestra de 67,4 (DE: 20,4) mientras que el valor medio del EQ5D5L Index value fue de 0,7 (DE: 0,3).

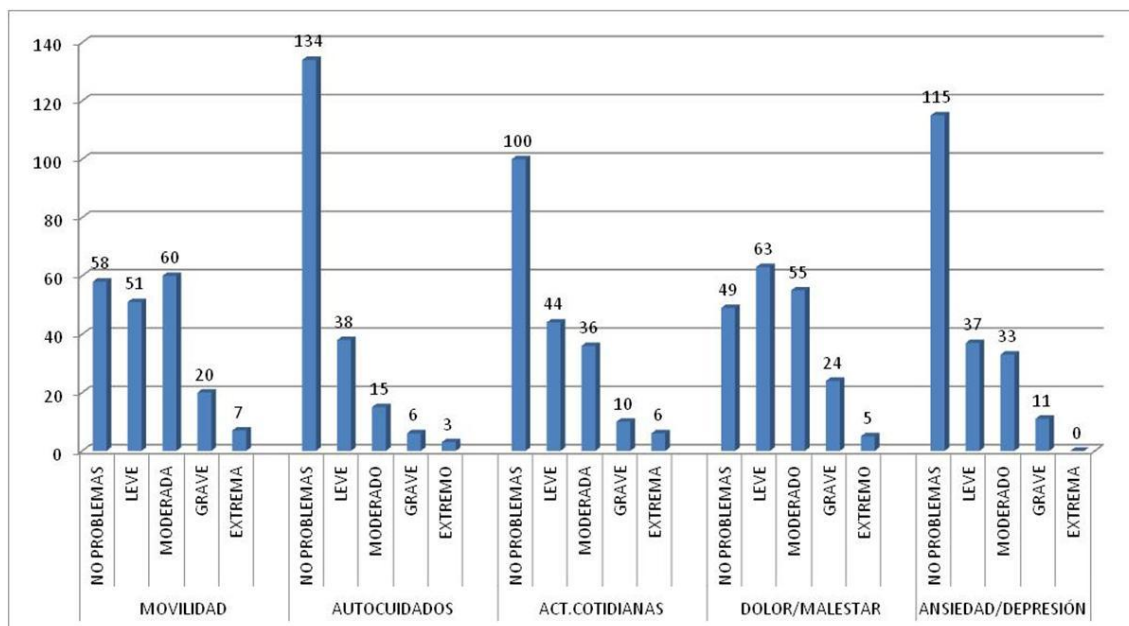


Figura 18. Escala EQ5D5L. Contestaciones en número de casos.

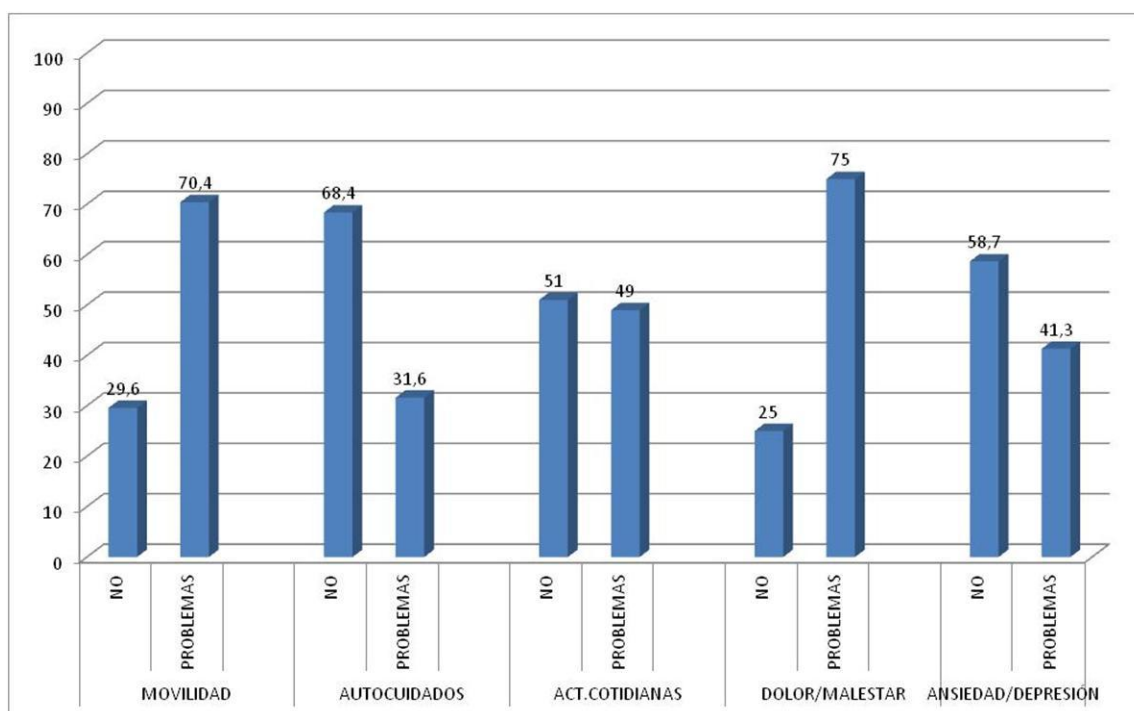


Figura 19. Escala EQ5D5L. Contestaciones en porcentajes agrupando problemas vs. no problemas.

	Md	RIC	Mín.	Máx.	Media	DE
EQVAS (n=196)	70	90	10	100	67,4	20,4

Md: Mediana; **RIC:** rango intercuartílico; **Mín:** mínimo; **Máx:** máximo; **DE:** desviación estándar

Tabla 17. Descripción del EQ VAS en la muestra.

	Md	RIC	Mín.	Máx.	Media	DE
EQ Index value (n=196)	0,75	1,5	-0,5	1	0,7	0,3

Md: Mediana; **RIC:** rango intercuartílico; **Mín:** mínimo; **Máx:** máximo; **DE:** desviación estándar

Tabla 18. Descripción del índice EQ Index value en la muestra.

5.1.3.4 PACIC. THE PATIENT ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS CARE.

En la contestación de este test hay seis pacientes que no responden alguna pregunta del PACIC, se tienen en consideración para obtener el PACIC global pero no para las subescalas. El análisis de las subescala 3: "Consecución de objetivos/Adaptación" y la subescala 5: "Seguimiento/Coordinación" se realizaron sobre 190 pacientes únicamente.

En relación con la calidad de los cuidados recibidos según el cuestionario PACIC se obtuvo una puntuación entorno a la media (entre 1: nunca y 5: siempre), media del valor numérico del PACIC en la muestra fue de 2,9 (DE: 0,6). **Tabla 19.**

	Md	RIC	Mín.	Máx.	Media	DE
PACIC global (n=196)	3	3,5	1,5	5	2,9	0,6

Md: Mediana; **RIC:** rango intercuartílico; **Mín:** mínimo; **Máx:** máximo; **DE:** desviación estándar

Tabla 19. Descriptivo puntuación media del PACIC.

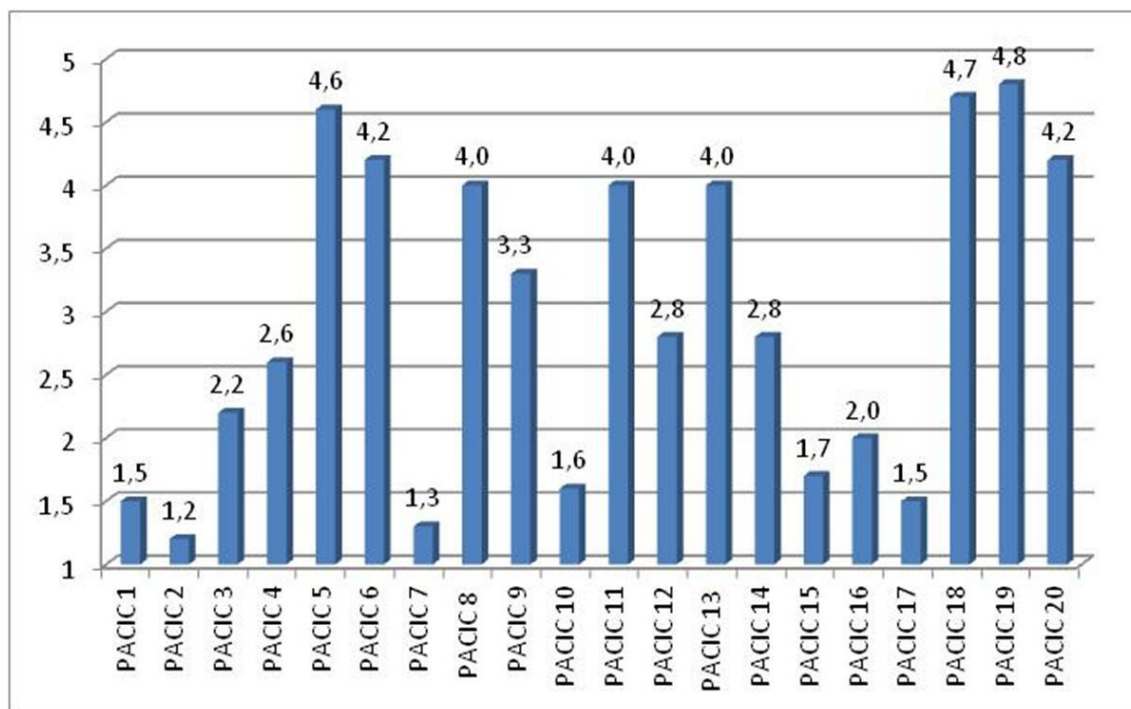


Figura 20. Escala PACIC. Valores medios de la muestra para cada pregunta.

Segmentando los valores de la puntuación global del PACIC obtenemos los resultados de la **Tabla 20**. Resultados en torno a 1 significa que los cuidados compatibles con el CCM se dan “nunca”, en torno a 2: “pocas veces”, en torno a 3: “algunas veces”, en torno a 4: “la mayoría del tiempo” y sobre 5: “siempre”.

Segmentación PACIC global	Frecuencia	Porcentajes (IC95%)
Valores en torno a 1 (1,00-1,59)	1	0,5 (0,1-2,8)
Valores en torno a 2 (1,60-2,59)	46	23,5 (18,1-29,9)
Valores en torno a 3 (2,60-3,59)	128	65,3 (58,4-71,6)
Valores en torno a 4 (3,60-4,59)	19	9,7 (6,3-14,6)
Valores en torno a 5 (4,60-5,00)	2	1,0 (0,3-3,6)

Tabla 20. Resultados segmentación PACIC global.

La media de la muestra de cada una de las subescalas del PACIC se describe en la **Figura 21**. El análisis descriptivo para cada subescala fue el siguiente:

- Subescala 1 (preguntas 1-3): “Activación del paciente”. Media: 1,6 (DE: 0,7). Md: 1,7. RIC: 3,7. Mín: 1. Máx: 4,7.
- Subescala 2 (preguntas 4-6): “Diseño del sistema de entrega de cuidados/Ayuda a la toma de decisiones”. Media: 3,8 (DE: 0,8). Md: 3,7. RIC: 3,0. Mín: 2. Máx: 5.
- Subescala 3 (preguntas 7-11): “Consecución de objetivos/Adaptación”. Media: 2,8 (DE: 0,7). Md: 2,8. RIC: 3,8. Mín: 1,2. Máx: 5.
- Subescala 4 (preguntas 12-15): “Resolución de problemas/Asesoramiento contextual”. Media: 2,8 (DE: 0,9). Md: 2,8. RIC: 4,0. Mín: 1. Máx: 5.
- Subescala 5 (preguntas 16-20): “Seguimiento/Coordinación”. Media: 3,4 (DE: 0,6). Md: 3,4. RIC: 3,2. Mín: 1,8. Máx: 5.

La subescala del PACIC con puntuación más baja fue la “activación del paciente”.

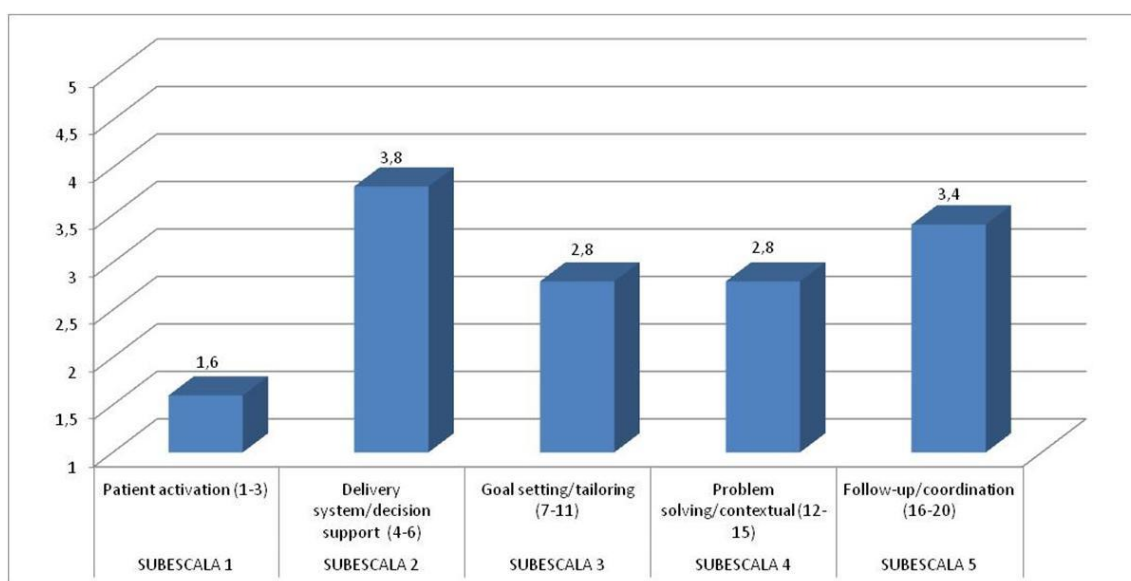


Figura 21. Subescalas del PACIC. Valores medios de la muestra para cada subescala.

5.1.3.5 BIPQ. THE BRIEF ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE.

En relación con los resultados sobre la percepción de enfermedad medido por el BIPQ total (suma los 8 primeros ítems invirtiendo los ítems 3,4 y 7) se obtuvo un valor medio total en la muestra de 31,5 (DE: 13).

	Md	RIC	Mín.	Máx.	Media	DE
PBIPQ total (n=196)	31	68	7	75	31,5	13,0

Md: Mediana; **RIC:** rango intercuartílico; **Mín:** mínimo; **Máx:** máximo; **DE:** desviación estándar

Tabla 21. Descriptivo puntuación del BIPQ total.

En el análisis de las preguntas del BIPQ aisladamente se observó que la mayoría de los pacientes creían que sus enfermedades iban a durar toda la vida (media 9,2; DE: 2,0), creían que su tratamiento era muy útil para su enfermedad (media 8,8; DE: 2,1), creían tener un control importante sobre su enfermedad (media 8,4; DE: 2,2) y creían comprender casi totalmente en qué consiste su enfermedad (media 7,7; DE: 2,7), **Tabla 22, Figura 22.**

	Md	RIC	Mín.	Máx.	Media	DE
BIPQ 1	5	10	0	10	4,4	2,9
BIPQ 2	10	10	0	10	9,2	2,0
BIPQ 3	10	10	0	10	8,4	2,2
BIPQ 4	10	10	0	10	8,8	2,1
BIPQ 5	5	10	0	10	4,8	3,2
BIPQ 6	5	10	0	10	4,4	3,5
BIPQ 7	9	10	0	10	7,7	2,7
BIPQ 8	3	10	0	10	3,7	3,4
Md: Mediana; RIC: rango intercuartílico; Mín: mínimo; Máx: máximo; DE: desviación estándar						
BIPQ 1: ¿En qué medida la enfermedad afecta su vida?; BIPQ 2: ¿Cuánto tiempo cree que durará su enfermedad?; BIPQ 3: ¿Cuánto control cree que tiene sobre su enfermedad?; BIPQ 4: ¿En qué medida cree que su tratamiento puede ser útil para su enfermedad?; BIPQ 5: ¿En qué medida nota síntomas o molestias por su enfermedad?; BIPQ 6: ¿Cuánto le preocupa su enfermedad?; BIPQ 7: ¿Hasta qué punto comprende en qué consiste su enfermedad?; BIPQ 8: ¿Cuánto le afecta su enfermedad a nivel emocional?						

Tabla 22. Descriptivo puntuaciones del BIPQ de cada respuesta.

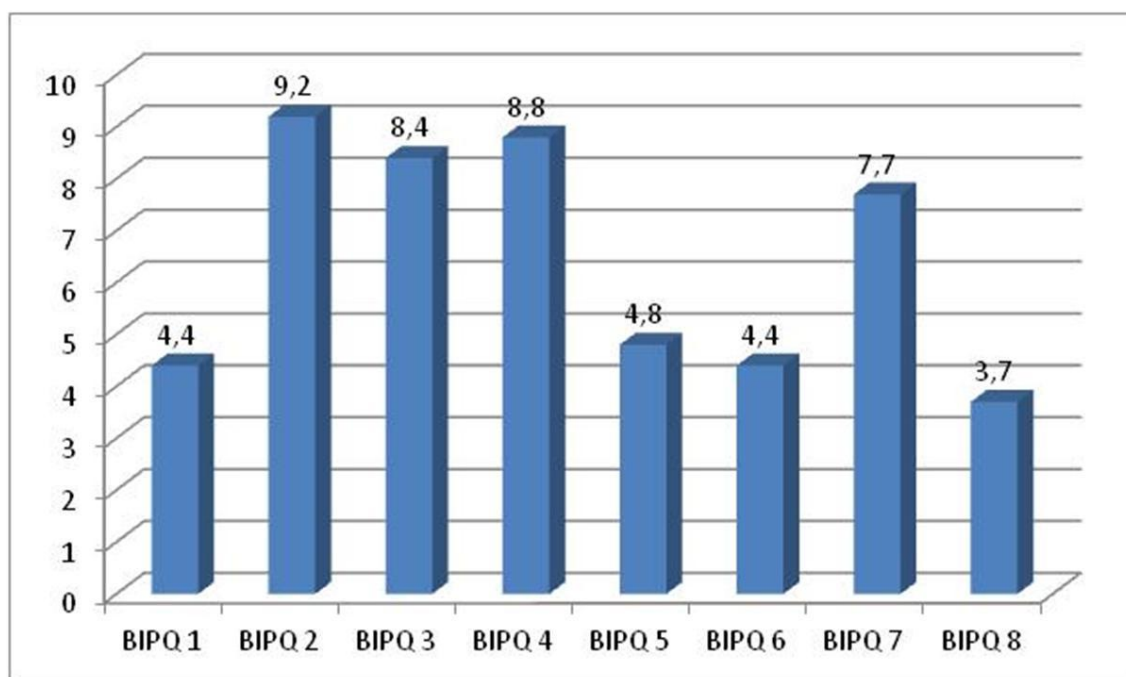


Figura 22. Escala BIPQ. Valores medios de la muestra para cada ítem.

En el análisis de la pregunta 9 del BIPQ que son respuestas libres a la pregunta sobre cuales crees que son los factores principales que causaron su enfermedad, la principal respuesta fue la edad (18,3%), seguido de herencia/genética (12,2%) y posteriormente trabajo (7,1%). Respondieron alguna respuesta únicamente 97 pacientes (49,5%; IC 95%: 42,6-56,4).

5.2 RESULTADOS DE LA ASOCIACIÓN ENTRE LA EVALUACIÓN DE LOS CUIDADOS RECIBIDOS CON EL RESTO DE VARIABLES.

Los resultados del estudio sobre factores relacionados con la puntuación proporcionada por los pacientes sobre la calidad de los cuidados crónicos recibidos mediante el PACIC se presentan en la **Tabla 23**. No se realizó con la percepción de enfermedad, ya que esta se hace en el siguiente apartado.

Se obtuvo una correlación inversa entre los cuidados recibidos con la edad (ρ : -0,185; $p=0,009$), la escala de valoración socio-familiar de Gijón (ρ : -0,167; $p=0,022$) y la calidad de vida (EQ5D5L Index value ρ : -0,227; $p=0,001$. EQ VAS ρ : -0,145; $p=0,043$). Asimismo, la media del valor numérico del PACIC se correlacionó con el número de enfermedades de forma

positiva (ρ : 0,196; $p=0,006$) y se obtuvo una media de 0,4 puntos más alta en caso de incapacidad moderada o severa respecto a incapacidad nula o leve ($p=0,003$).

Variables	PACIC global		Subescalas PACIC ^b	
	Media(DE)/ ρ	p valor	Media(DE)/ ρ	p valor
Sexo	Hombre 2,9(0,6) Mujer 3,0(0,5)	$p=0,123$	RP: Hombre 2,6(0,9) Mujer 2,9(0,9)	$p=0,042$
Edad	ρ : -0,185	$p=0,009$	AP: ρ : -0,173 DS: ρ : -0,356 CO: ρ : -0,179	$p=0,015$ $p<0,001$ $p=0,014$
Educación	ρ : 0,011	$p=0,876$	DS: ρ : 0,162	$p=0,023$
Índice de Charlson	ρ : 0,129	$p=0,072$	RP: ρ : 0,196 SE: ρ : 0,174	$p=0,006$ $p=0,016$
Nº de enfermedades	ρ : 0,196	$p=0,006$	DS: ρ : 0,162 CO: ρ : 0,143 RP: ρ : 0,189	$p=0,023$ $p=0,048$ $p=0,008$
Índice Katz (incapacidad)	Nula/leve 2,9(0,6) Mod./severa 3,3(0,2)	$p=0,003$	RP: Nula/leve 2,8(1,0) Mod./severa 3,4(0,5)	$p=0,007$
Escala de Gijón	ρ : -0,167	$p=0,022$	DS: ρ : -0,193 CO: ρ : -0,195 SE: ρ : -0,220	$p=0,008$ $p=0,008$ $p=0,003$
EQ5D5L Index value	ρ : -0,227	$p=0,001$	RP: ρ : -0,213	$p=0,003$
EQ VAS	ρ : -0,145	$p=0,043$	RP: ρ : -0,168	$p=0,019$

^a Prueba no paramétrica U de Mann-Whitney al comparar 2 medias o correlaciones de Spearman entre variables cuantitativas.
^b AP: Activación del paciente. DS: Diseño del sistema/Ayuda a la toma de decisiones. CO: Consecución de objetivos/Adaptación. RP: Resolución de problemas. SE: Seguimiento/Coordinación.
DE: desviación estándar.
 ρ : coeficiente de correlación de Spearman.
Mod.: moderada.

Tabla 23. Relación entre los valores de PACIC y los factores sociodemográficos, clínicos y de calidad de vida de los pacientes^a.

En el análisis de las subescalas del PACIC (parte derecha de la **tabla 23**), se objetivó que la puntuación en “activación del paciente” se correlacionó principalmente con la edad, siendo mayor la puntuación en pacientes más jóvenes (ρ : -0,173; $p=0,015$).

En la categoría: “diseño del sistema de entrega de cuidados/ayuda a la toma de decisiones”, puntuaron más alto los pacientes más jóvenes (ρ : -0,356; $p<0,001$), con más año de estudios

(rho: 0,162; $p=0,023$) y con menor puntuación en la escala de Gijón, es decir, con buena/aceptable situación social (rho: -0,193; $p=0,008$).

En la subescala: “consecución de objetivos/adaptación”, obtuvieron mayor puntuación los pacientes más jóvenes (rho: -0,179; $p=0,014$), y con mejor situación social en la escala de Gijón (rho: -0,195; $p=0,008$).

En la categoría: “resolución de problemas/asesoramiento contextual”, puntuaron mejor los pacientes con mayor comorbilidad según el índice de Charlson (rho: 0,196; $p=0,006$), con más enfermedades crónicas (rho: 0,189; $p=0,008$), peor calidad de vida (EQ5D5L Index value rho: -0,213; $p=0,003$. EQ VAS rho: -0,168; $p=0,019$) y con menor grado de autonomía, con una diferencia de 0,6 puntos mayor en el grupo de incapacidad moderada o severa con respecto al grupo de incapacidad nula o leve ($p=0,007$).

Finalmente en la subescala: “seguimiento/coordinación” puntuaron más alto los pacientes con mayor comorbilidad (rho: 0,174; $p=0,016$) y con mejor situación social (rho: -0,220, $p=0,003$).

5.3 RESULTADOS DE LAS ASOCIACIÓN ENTRE LA PERCEPCIÓN DE ENFERMEDAD CON EL RESTO DE VARIABLES.

La **Tabla 24** muestra los resultados del estudio sobre los factores relacionados con la percepción de enfermedad. El número de enfermedades presentó una correlación positiva con la percepción de enfermedad, a mayor número de enfermedades crónicas la percepción de enfermedad como amenaza también fue mayor (rho: 0,242; $p=0,001$). Se objetivó que una mayor dependencia de las actividades de la vida diaria según el índice de Katz, fue percibido también como más desfavorable (rho: -0,193; $p=0,007$). Se observó una correlación negativa con la calidad de vida determinada tanto por el EQ5D5L VAS como por el EQ Index value, por lo que a peor calidad de vida autopercebida aumentó la percepción de enfermedad como amenaza para el paciente (EQ VAS rho: -0,484; $p<0,001$. EQ5D5L Index value rho: -0,507; $p<0,001$).

Variables	BIPQ total ^b		BIPQ 1 a 8 ^c	
	Media(DE)/rho	p valor	Media(DE)/rho	p valor
Sexo	Hombre 30,8(12,9) Mujer 32,3(13,2)	p=0,318	BIPQ5: Hombre 4,0(3,1) Mujer 5,5(3,2)	p=0,001
Edad	rho: -0,006	p=0,931	BIPQ7: rho: -0,178	p=0,013
Educación	rho: -0,036	p=0,617		
Índice de Charlson	rho: 0,113	p=0,116	BIPQ1: rho: 0,156	p=0,029
Nº de enfermedades	rho: 0,242	p=0,001	BIPQ1: rho: 0,283 BIPQ2: rho: 0,156 BIPQ6: rho: 0,233 BIPQ8: rho: 0,218	p<0,001 p=0,029 p=0,001 p=0,002
Índice Katz (incapacidad)	rho: -0,193	p=0,007	BIPQ1: rho: -0,229 BIPQ7: rho: 0,161 BIPQ8: rho: -0,195	p=0,001 p=0,024 p=0,006
Escala de Gijón	rho: 0,121	p=0,096	BIPQ5: rho: 0,186	p=0,010
EQ VAS	rho: -0,484	p<0,001	BIPQ1: rho: -0,399 BIPQ3: rho: 0,196 BIPQ4: rho: 0,211 BIPQ5: rho: -0,346 BIPQ6: rho: -0,348 BIPQ7: rho: 0,204 BIPQ8: rho: -0,390	p<0,001 p=0,006 p=0,003 p<0,001 p<0,001 p=0,004 p<0,001
EQ5D5L Index value	rho: -0,507	p<0,001	BIPQ1: rho: -0,435 BIPQ4: rho: 0,168 BIPQ5: rho: -0,509 BIPQ6: rho: -0,287 BIPQ7: rho: 0,192 BIPQ8: rho: -0,393	p<0,001 p=0,019 p<0,001 p<0,001 p=0,007 p<0,001
PACIC global ^d	rho: 0,058	p=0,423	BIPQ1: rho: 0,160 BIPQ4: rho: 0,181 BIPQ7: rho: 0,178	p=0,025 p=0,011 p=0,013

^a Prueba no paramétrica U de Mann-Whitney al comparar 2 medias o correlaciones de Spearman entre variables cuantitativas.
^b Resultado obtenido de la suma de las preguntas 1 a 8 del BIPQ, invirtiendo los resultados de las respuestas 3, 4 y 7.
^c BIPQ1: ¿En qué medida la enfermedad afecta su vida?; BIPQ2: ¿Cuánto tiempo cree que durará su enfermedad?; BIPQ3: ¿Cuánto control cree que tiene sobre su enfermedad?; BIPQ4: ¿En qué medida cree que su tratamiento puede ser útil para su enfermedad?; BIPQ5: ¿En qué medida nota síntomas o molestias por su enfermedad?; BIPQ6: ¿Cuánto le preocupa su enfermedad?; BIPQ7: ¿Hasta qué punto comprende en qué consiste su enfermedad?; BIPQ8: ¿Cuánto le afecta su enfermedad a nivel emocional?
^d Puntuación media de los 20 ítems del cuestionario PACIC de evaluación de los cuidados recibidos.
DE: desviación estándar.
rho: coeficiente de correlación de Spearman.

Tabla 24. Relaciones^a entre la puntuación total del BIPQ^b y factores sociodemográficos, clínicos, de calidad de vida de los pacientes y de evaluación de los cuidados recibidos.

No se objetivaron asociaciones significativas entre la percepción de enfermedad con variables sociodemográficas, ni con la puntuación global de la evaluación de los cuidados recibidos.

Además de las relaciones entre las características de los pacientes y la puntuación total del BIPQ, existen algunas relaciones que sólo se dieron para algún ítem del BIPQ (parte derecha **Tabla 24**) y no para la mayoría. En relación con la pregunta 1 del BIPQ: “en qué medida la enfermedad afecta a su vida”, se objetivó que al aumentar la comorbilidad del paciente crónico la enfermedad afectó de forma más desfavorable a su vida (ρ : 0,156; p =0,029).

Atendiendo a la pregunta 5 del BIPQ, las mujeres puntuaron más síntomas o molestias por la enfermedad que los hombres (Mujeres: media 5,5; DE: 3,2 vs. Hombres: media 4,0; DE: 3,1. p =0,001). Asimismo se observó que presentaban más síntomas o molestias por la enfermedad conforme empeoraba la situación social del paciente (ρ : 0,186; p =0,010).

En relación con la pregunta de “hasta qué punto comprende en qué consiste su enfermedad” (pregunta 7 del cuestionario BIPQ), se observó que empeoraba la comprensión de la enfermedad conforme aumentaba la edad de los pacientes (ρ : -0,178; p =0,013).

La evaluación de los cuidados recibidos por el paciente según el PACIC, fue mejor puntuada a medida que la enfermedad afectaba más a la vida del paciente (ρ : 0,160; p =0,025), a medida que el paciente creía que su tratamiento podía ser más útil para su enfermedad (ρ : 0,181; p =0,011) y conforme creía comprender mejor en qué consistía su enfermedad (ρ : 0,178; p =0,013).

6 DISCUSIÓN

6.1 ASOCIACIÓN ENTRE EVALUACIÓN DE LOS CUIDADOS RECIBIDOS CON EL RESTO DE VARIABLES.

En este estudio se muestra que la percepción global de los cuidados recibidos por pacientes crónicos se encuentra en la media, y toma valores más altos en pacientes con mayor número de enfermedades crónicas, con mayor grado de dependencia y con peor calidad de vida, así como valores más bajos en pacientes con situación social más desfavorable.

El resultado de la percepción global de los cuidados recibidos por los pacientes crónicos presenta valores intermedios, con un valor medio de la puntuación numérica del PACIC de 2,9, lo que significa que los cuidados compatibles con el CCM se dieron en media “algunas veces” (1=nunca, 5= siempre). Este resultado es similar al obtenido en otros estudios^{22,24,48-51} en los que se obtuvo una puntuación en rango entre 2,4²⁴ y 3,2²².

En relación con las subescalas del PACIC, se objetiva que algunos ítems claves en los cuidados como el “diseño del sistema de entrega de cuidados/ayuda en la toma de decisiones” y “seguimiento/coordinación” se dan con más frecuencia en la prestación de los cuidados crónicos, mientras que otros aspectos como la “activación del paciente”, “consecución de objetivos/adaptación” y “resolución de problemas” se dan con menor frecuencia. Este resultado está en consonancia con otros estudios⁵² que también obtienen la mayor puntuación en el ítem “diseño del sistema de entrega de cuidados/ayuda toma decisiones” pero en general en los trabajos publicados no se encuentran valores tan bajos para la “activación del paciente”. Esto indica que debemos enfatizar en la implicación de los pacientes con sus cuidados, para que tomen un papel más activo en la gestión de sus enfermedades. Es importante resaltar que la activación del paciente está relacionada con la calidad de la atención^{53,54}.

En relación con la edad, en nuestro estudio se observa una correlación negativa con la media del valor numérico del PACIC. En la literatura se observan estudios contradictorios. Cramm JM, *et al.*⁴⁹ observan lo mismo, mientras que Glasgow RE, *et al.*¹³ obtienen una correlación ligeramente positiva entre el valor numérico del PACIC y la edad. En la valoración de estos resultados habría que tener en cuenta que nuestra muestra tiene una edad media 12 años mayor que la representada en los estudios anteriores.

En nuestro estudio el valor medio de la puntuación numérica del PACIC, la calificación que nuestros pacientes crónicos dan a sus cuidados, es mejor puntuada por los pacientes con mayor número de enfermedades crónicas. Estos resultados también los obtienen Houle J, *et al.*⁴⁸, Harris MF, *et al.*⁵⁵ o Glasgow RE, *et al.*¹³ donde el valor numérico del PACIC se correlaciona de forma positiva con el número de enfermedades crónicas. Este resultado parece concordar con el resto de resultados obtenidos, donde la tendencia es a calificar mejor los cuidados recibidos conforme la calidad de vida empeora o es mayor la dependencia.

A la vista de los resultados existe una correlación negativa entre el valor numérico del PACIC y la calidad de vida de los pacientes medida por el EQ5D5L Index value y el EQ VAS. Estos datos también los muestran Glasgow RE, *et al.*¹³. Llama la atención que, en general, los pacientes evalúan mejor los cuidados recibidos conforme empeora su estado de salud. Una posible explicación podría ser que debido a su menor autonomía y mayor dependencia, el contacto con el sistema sanitario es más frecuente y su percepción de los cuidados recibidos es más positiva y mejor. En la literatura, no obstante, se obtienen resultados contradictorios en este aspecto y hay otros estudios que correlacionan el valor numérico del PACIC con la calidad de vida de forma positiva como Randell RL, *et al.*⁵⁶ en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal y Schmittiel J, *et al.*²³, pero parecen ser estudios aislados.

En el estudio a peor entorno socio familiar según la escala de Gijón, los valores numéricos del PACIC son más bajos. Petersen JJ, *et al.*²⁴ observan de forma similar que puntuaciones más altas

del PACIC se asociaron con un mayor apoyo social. Esto se objetiva también en los subgrupos del PACIC “diseño del sistema de entrega de cuidados/ayuda a la toma de decisiones”, “consecución de objetivos/adaptación” y en el “seguimiento/coordinación”. Si la situación social empeora la puntuación en la valoración de los cuidados también es más baja.

En relación con la comorbilidad nosotros observamos una correlación positiva con las categorías del PACIC: “resolución de problemas/asesoramiento contextual” y “seguimiento/coordinación”. Estos resultados son similares a los encontrados por Smidth M, *et al.*⁵⁷ donde las personas mayores con multimorbilidad puntuaron más alto en todas las escalas del PACIC.

6.2 ASOCIACIÓN ENTRE PERCEPCIÓN DE ENFERMEDAD CON EL RESTO DE VARIABLES.

En este estudio se muestra que la percepción de enfermedad percibida por los pacientes crónicos como más desfavorable, se relacionó con mayor número de enfermedades, mayor dependencia del paciente y con peor calidad de vida autopercebida.

El valor global de percepción de enfermedad según el BIPQ total fue similar al encontrado en otros estudios^{36,58,59}, por lo que el paciente crónico, en general, no percibió su enfermedad como negativa.

Se observó que a peor calidad de vida aumentó la percepción de enfermedad como desfavorable para el paciente crónico. La mayoría de los estudios son consistentes en este aspecto y relacionan la percepción de enfermedad con la calidad de vida^{36,60} o con el estado de salud³². A peor estado de salud se objetivó una percepción de enfermedad peor. El estado de salud en general influyó de forma adversa en la percepción de enfermedad y ésta tuvo una influencia directa en estrategias de afrontamiento inadaptadas con ansiedad y depresión^{31,60}. Explorar las creencias sobre la enfermedad y el estado de ánimo de los pacientes podría ayudar a mejorar la atención centrada en el paciente.

En el estudio no observamos una relación entre la calidad de los cuidados recibidos y la percepción de enfermedad de forma global pero al igual que en este otro estudio en pacientes con diabetes de Thomas J 3rd, *et al.*⁶¹, objetivamos que la mejor calidad de la atención crónica percibida se asoció con una mejor comprensión de la enfermedad. La calidad de la atención crónica recibida definida por el Chronic Care Model (CCM) como cuidados crónicos consistentes con las expectativas del paciente y centrados en el paciente, se asoció con representaciones de la enfermedad favorables para una buena gestión de los autocuidados⁶¹. Estudios previos observaron que un buen apoyo a la autogestión se asoció con una reducción de las hospitalizaciones, visitas a urgencias, consultas ambulatorias, y problemas de salud en personas con enfermedades crónicas⁶². Este resultado puede reflejar que el diseño de la atención crónica para satisfacer las expectativas de los pacientes puede afectar a la comprensión de los pacientes de su enfermedad y la percepción de la gravedad de ésta, e influir en una mejor autogestión de la enfermedad.

En el análisis de las preguntas del BIPQ se observaron mayores puntuaciones en el ítem “duración” de la enfermedad, seguido de “control del tratamiento” y “control personal”. Se observaron resultados similares en otros estudios como los de Norfazilah A, *et al.*⁵⁹, y Petricek G, *et al.*⁶³, entre otros. Los ítems que puntuaron más bajo fueron la “representación emocional” e “identidad”. Similares resultados a otros estudios como los citados anteriormente de Norfazilah A, *et al.*⁵⁹ y Petricek G, *et al.*⁶³ o los de Pesut D, *et al.*⁵⁸ y Thomas J 3rd, *et al.*⁶¹.

No se objetivan diferencias por sexo en la puntuación global de percepción de la enfermedad, únicamente en el ítem “identidad” las mujeres puntuaron más síntomas o molestias que los hombres. Pesut D, *et al.*⁵⁸, observaron lo mismo en pacientes con Rinitis Alérgica, pero tampoco obtuvieron diferencias entre sexos en la puntuación total del BIPQ.

6.3 CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio hace una valoración detallada por parte del paciente crónico de los cuidados recibidos y la percepción que tiene sobre su enfermedad, poniendo el énfasis en el propio paciente.

Una limitación del estudio se encuentra en la menor representatividad de pacientes de áreas rurales en la muestra general de pacientes. Hay 41 pacientes rurales frente a 155 pacientes urbanos. Esto fue debido a que un centro de salud rural rehusó participar y a otros problemas logísticos que fueron surgiendo como falta de implicación en el proceso de reclutamiento por parte de enfermería en algún centro rural o problemas de transporte.

Otra limitación del estudio es que es la enfermera de los pacientes del centro de salud la que les ofrece la participación en el estudio, y es ella misma la que entrega los cuidados y forma parte del equipo que va a ser evaluado por el paciente. Por otra parte estos pacientes son los que son asistidos por el sistema y son los que queremos que evalúen los cuidados recibidos. Los pacientes que no acceden al sistema o no tienen contacto con él no se tienen en cuenta en la valoración de los cuidados pero tampoco son representativos para evaluar el sistema.

Otra limitación del estudio es que no hacemos referencia a los cuidadores principales o la familia, algo que en pacientes crónicos con dependencia e incapacidad sería clave. Esto podría ser valorado de cara a estudios posteriores pero aquí nos hemos centrado en la experiencia y percepción del paciente crónico. Únicamente en caso de no responder los cuestionario el paciente debido al deterioro cognitivo es el cuidador principal quien responde por él.

Por otra parte se podría valorar comparar los resultados de nuestro estudio con estudios futuros tras la implantación y puesta en práctica del plan de crónicos en nuestra comunidad.

7 CONCLUSIONES

- La percepción global de los cuidados recibidos por pacientes crónicos se encuentra en la media.
- El 33% de los pacientes que respondieron a la escala de Gijón presentaron riesgo o problema social.
- En relación con la calidad de vida, el 75% de los pacientes de la muestra vieron limitada su calidad de vida por dolor o malestar, el 70,4% presentaron algún tipo de problemas de movilidad y el 49% algún grado de limitación en su vida por problemas en las actividades cotidianas.
- Dentro de la evaluación de los cuidados la subescala con menor puntuación fue la “activación del paciente”.
- La percepción que los pacientes crónicos tienen sobre los cuidados recibidos es mejor conforme aumenta el número de enfermedades crónicas, disminuye su autonomía y empeora su calidad de vida.
- El ámbito social del paciente influye en la percepción de cuidados del paciente crónico, siendo esta percepción peor en ámbitos de mayor riesgo social.
- Desde la perspectiva del paciente crónico, la percepción global que tiene sobre su enfermedad es de no ser amenazante.
- Se observó que en su mayoría, los pacientes creían que sus enfermedades iban a durar toda la vida, creían tener un control importante sobre su enfermedad, creían que su tratamiento era muy útil para su enfermedad, y creían comprender casi totalmente en qué consiste su enfermedad.
- En el análisis sobre los factores principales que cree que causaron su enfermedad la principal respuesta fue la edad, seguido de herencia/genética y posteriormente trabajo.

- La evaluación de los cuidados recibidos por el paciente fue mejor puntuada a medida que la enfermedad afectaba más a la vida del paciente, a medida que el paciente creía que su tratamiento podía ser más útil para su enfermedad y conforme creía comprender mejor en qué consistía su enfermedad.
- Al aumentar el número de enfermedades crónicas, a mayor dependencia de las actividades de la vida diaria o a peor calidad de vida autopercebida, la percepción de enfermedad como desfavorable fue mayor.
- Al aumentar el número de enfermedades, disminuir la autonomía y al empeorar la calidad de vida, a pesar de percibir la enfermedad como más amenazante, la percepción que los pacientes crónicos tienen sobre los cuidados recibidos es mejor.

8 BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014 [Internet]. Ginebra: OMS; 2014 [consultado el 1 diciembre de 2016]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf
2. Organización Mundial de la Salud. Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital 2005 [Internet]. Ginebra: OMS; 2005 [consultado el 1 diciembre de 2016]. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/overview_sp.pdf
3. Fortin M, Stewart M, Poitras ME, Almirall J, Maddocks H. A Systematic Review of Prevalence Studies on Multimorbidity: Toward a More Uniform Methodology. *Ann Fam Med* 2012;10:142-151.
4. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [consultado el 10 diciembre de 2016]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
5. Orueta JF, Mateos Del Pino M, Barrio Beraza I, Nuño Solinis R, Cuadrado Zubizarreta M, Sola Sarabia C. Estratificación de la población en el País Vasco: resultados en el primer año de implantación. *Aten Primaria*. 2013;45:54-60.
6. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud. Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos [internet]. Pamplona: Gobierno de Navarra. Departamento de Salud; 2013 [consultado el 15 de enero 2014]. Disponible en:

http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+Modelo+asistencial/Estrategia+navarra+de+atencion+integrada+a+pacientes+cronicos+y+pluripatologicos/

7. Starfield B. New paradigms for quality in primary care. *Br J Gen Pract* 2001;51:303-309.
8. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness?. *Eff Clin Pract*. 1998;1:2-4.
9. Nutting PA, Dickinson WP, Dickinson LM, Nelson CC, King DK, Crabtree BF, et al. Use of chronic care model elements is associated with higher-quality care for diabetes. *Ann Fam Med*. 2007;5:14-20.
10. Tsai AC, Morton SC, Mangione CM, Keeler EB. A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses. *Am J Manag Care*. 2005;11:478-88.
11. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)*. 2001;20:64-78.
12. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med*. 2013;368:201-3. doi: 10.1056/NEJMp1211775. Epub 2012 Dec 26.
13. Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J, Mahoney LD, Reid RJ, Greene SM. Development and validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). *Med Care*. 2005;43:436-44.
14. Aragonés A, Schaefer EW, Stevens D, Gourevitch MN, Glasgow RE, Shah NR. Validation of the Spanish translation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) survey. *Prev Chronic Dis*. 2008;5:A113. Epub 2008 Sep 15.
15. Jha AK, Orav EJ, Zheng J, Epstein AM. Patients' perception of hospital care in the United States. *N Engl J Med*. 2008;359:1921-31.
16. Boulding W, Glickman SW, Manary MP, Schulman KA, Staelin R. Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. *Am J Manag Care*. 2011;17:41-8.

17. Glickman SW, Boulding W, Manary M, Staelin R, Roe MT, Wolosin RJ, et al. Patient satisfaction and its relationship with clinical quality and inpatient mortality in acute myocardial infarction. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2010;3:188-95. doi: 10.1161/CIRCOUTCOMES.109.900597. Epub 2010 Feb 23.
18. Campbell SM, Roland MO, Buetow SA. Defining quality of care. *Soc Sci Med*. 2000;51:1611-25.
19. Campbell SM, Hann M, Hacker J, Burns C, Oliver D, Thapar A, et al. Identifying predictors of high quality care in English general practice: observational study. *BMJ*. 2001;323:784-7.
20. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002;288:1775-9.
21. Elwyn G, Buetow S, Hibbard J, Wensing M. Respecting the subjective: quality measurement from the patient's perspective. *BMJ*. 2007;335:1021-22.
22. Glasgow RE, Whitesides H, Nelson CC, King DK. Use of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) with diabetic patients: relationship to patient characteristics, receipt of care, and self-management. *Diabetes Care*. 2005;28:2655-61.
23. Schmittdiel J, Mosen DM, Glasgow RE, Hibbard J, Remmers C, Bellows J. Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) and improved patient-centered outcomes for chronic conditions. *J Gen Intern Med*. 2008;23:77-80. Epub 2007 Nov 21.
24. Petersen JJ, Paulitsch MA, Mergenthal K, Gensichen J, Hansen H, Weyerer S, et al. MultiCare Study Group. Implementation of chronic illness care in German primary care practices--how do multimorbid older patients view routine care? A cross-sectional study using multilevel hierarchical modeling. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:336. doi: 10.1186/1472-6963-14-336.

25. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010 [Internet]. Ginebra: OMS; 2011 [consultado el 1 diciembre de 2016]. Disponible en: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/es/
26. Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne R. The Illness Perception Questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychol Health*. 1996;11:431-45.
27. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health*. 2002;17:1-16.
28. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. *J Psychosom Res*. 2006;60:631-7.
29. Pacheco-Huergo V, Viladrich C, Pujol-Ribera E, Cabezas-Peña C, Núñez M, Roura-Olmeda P, et al. Percepción en enfermedades crónicas: validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Illness Perception Questionnaire para la población española. *Aten Primaria*. 2012;44:280-7. doi: 10.1016/j.aprim.2010.11.022. Epub 2011 Sep 28.
30. Weinman J, Petrie KJ. Illness perceptions: a new paradigm for psychosomatics? *J Psychosom Res*. 1997;42:113-6.
31. Hagger MS, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health* 2003;18:141-84.
32. Knowles SR, Cook SI, Tribbick D. Relationship between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity: a preliminary study with IBD stoma patients. *J Crohns Colitis*. 2013;7:e471-8. doi: 10.1016/j.crohns.2013.02.022. Epub 2013 Mar 28.
33. Foster NE, Bishop A, Thomas E, Main C, Horne R, Weinman J, et al. Illness perceptions of low back pain patients in primary care: what are they, do they change and are they associated with outcome? *Pain*. 2008;136:177-87. doi: 10.1016/j.pain.2007.12.007. Epub 2008 Mar 3.

34. Parfeni M, Nistor I, Covic A. A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *Nephrol Dial Transplant*. 2013;28:2407-14. doi: 10.1093/ndt/gft194. Epub 2013 Jun 4.
35. Thong MS, Kaptein AA, Vissers PA, Vreugdenhil G, van de Poll-Franse LV. Illness perceptions are associated with mortality among 1552 colorectal cancer survivors: a study from the population-based PROFILES registry. *J Cancer Surviv*. 2016;10:898-905. doi: 10.1007/s11764-016-0536-5. Epub 2016 Mar 19.
36. Weldam SW, Lammers JW, Decates RL, Schuurmans MJ. Daily activities and health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease: psychological determinants: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2013;11:190. doi: 10.1186/1477-7525-11-190.
37. Roadbent E, Wilkes C, Koschwanez H, Weinman J, Norton S, Petrie KJ. A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychol Health*. 2015;30:1361-85. doi: 10.1080/08870446.2015.1070851. Epub 2015 Aug 26.
38. Broadbent E, Ellis CJ, Thomas J, Gamble G, Petrie KJ. Further development of an illness perception intervention for myocardial infarction patients: a randomized controlled trial. *J Psychosom Res*. 2009;6:17-23. doi: 10.1016/j.jpsychores.2008.12.001. Epub 2009 Mar 4.
39. Keogh KM, Smith SM, White P, McGilloway S, Kelly A, Gibney J, et al. Psychological family intervention for poorly controlled type 2 diabetes. *Am J Manag Care*. 2011;17:105-13.
40. Funnell MM, Anderson RM. MSJAMA: the problem with compliance in diabetes. *JAMA*. 2000;284:1709.
41. Wolpert HA, Anderson BJ. Management of diabetes: are doctors framing the benefits from the wrong perspective? *BMJ*. 2001;323:994-6.

42. Goodman RA, Posner SF, Huang ES, Parekh AK, Koh HK. Defining and measuring chronic conditions: imperatives for research, policy, program, and practice. *Prev Chronic Dis.* 2013;10:E66. doi: 10.5888/pcd10.120239.
43. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, McKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis.* 1987;40:373-83.
44. Charlson ME, Charlson RE, Paterson JC, Marinopoulos SS, Briggs WM, Hollenberg JP. The Charlson comorbidity index is adapted to predict costs of chronic disease in primary care patients. *J Clin Epidemiol.* 2008;61:1234-40. doi: 10.1016/j.jclinepi.2008.01.006. Epub 2008 Jul 10.
45. Katz S, Down TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in the development of the index of ADL. *Gerontologist.* 1970;10:20-30.
46. García González JV, Díaz Palacios E, Salamea García A, Cabrera González D, Menéndez Caicoya A, Fernández Sánchez A, et al. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Aten Primaria.* 1999;23:434-40.
47. EuroQoL Group. EuroQoL-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199-208. www.euroqol.org.
48. Houle J, Beaulieu MD, Lussier MT, Del Grande C, Pellerin JP, Authier M, et al. Patients' experience of chronic illness care in a network of teaching settings. *Can Fam Physician.* 2012;58:1366-73.
49. Cramm JM, Nieboer AP. The chronic care model: congruency and predictors among patients with cardiovascular diseases and chronic obstructive pulmonary disease in the Netherlands. *BMC Health Serv Res.* 2012;12:242. doi: 10.1186/1472-6963-12-242.
50. Ludt S, van Lieshout J, Campbell SM, Rochon J, Ose D, Freund T, et al. Identifying factors associated with experiences of coronary heart disease patients receiving structured chronic care

and counselling in European primary care. BMC Health Serv Res. 2012;12:221. doi: 10.1186/1472-6963-12-221.

51. Lévesque JF, Feldman DE, Lemieux V, Tourigny A, Lavoie JP, Tousignant P. Variations in patients' assessment of chronic illness care across organizational models of primary health care: a multilevel cohort analysis. Healthc Policy. 2012;8:e108-23.

52. Frei A, Senn O, Huber F, Vecellio M, Steurer J, Woitzek K, et al. Congruency of diabetes care with the Chronic Care Model in different Swiss health care organisations from the patients' perspective: a cross sectional study. Swiss Med Wkly. 2014;144:w13992. doi: 10.4414/smw.2014.13992. eCollection 2014.

53. Maeng DD, Martsof GR, Scanlon DP, Christianson JB. Care coordination for the chronically ill: understanding the patient's perspective. Health Serv Res. 2012;47:1960-79. doi: 10.1111/j.1475-6773.2012.01405.x. Epub 2012 Mar 30.

54. Tabrizi JS, Wilson AJ, O'Rourke PK. Customer quality and type 2 diabetes from the patients' perspective: a cross-sectional study. J Res Health Sci. 2010;10:69-76.

55. Harris MF, Jayasinghe UW, Taggart JR, Christl B, Proudfoot JG, Crookes PA, et al. Multidisciplinary Team Care Arrangements in the management of patients with chronic disease in Australian general practice. Med J Aust. 2011;194:236-9.

56. Randell RL, Long MD, Martin CF, Sandler RS, Chen W, Anton K, et al. Patient perception of chronic illness care in a large inflammatory bowel disease cohort. Inflamm Bowel Dis. 2013;19:1428-33. doi: 10.1097/MIB.0b013e3182813434.

57. Smidth M, Olesen F, Fenger-Grøn M, Vedsted P. Patient-experienced effect of an active implementation of a disease management programme for COPD - a randomised trial. BMC Fam Pract. 2013;14:147. doi: 10.1186/1471-2296-14-147.

58. Pesut D, Raskovic S, Tomic-Spiric V, Bulajic M, Bogic M, Bursuc B, et al. Gender differences revealed by the Brief Illness Perception Questionnaire in allergic rhinitis. *Clin Respir J*. 2014;8:364-8. doi: 10.1111/crj.12082. Epub 2014 Jan 10
59. Norfazilah A, Samuel A, Law P, Ainaa A, Nurul A, Syahnaz MH, et al. Illness perception among hypertensive patients in primary care centre UKMMC. *Malays Fam Physician*. 2013;8:19-25. eCollection 2013.
60. Foxwell R, Morley C, Frizelle D. Illness perceptions, mood and quality of life: a systematic review of coronary heart disease patients. *J Psychosom Res*. 2013;75:211-22. doi: 10.1016/j.jpsychores.2013.05.003. Epub 2013 Jun 2.
61. Thomas J 3rd, Iyer NN, Collins WB. Associations between perceived chronic care quality, perceived patient centeredness, and illness representations among persons with diabetes. *J Healthc Qual*. 2014;36:50-9. doi: 10.1111/jhq.12077.
62. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW Jr, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care*. 1999;37:5-14.
63. Petricek G, Vrcic-Keglevic M, Vuletic G, Cerovecki V, Ozvacic Z, Murgic L. Illness perception and cardiovascular risk factors in patients with type 2 diabetes: cross-sectional questionnaire study. *Croat Med J*. 2009;50:583-93.

APÉNDICE

ANEXO 1. LISTADO DE ENFERMEDADES EN LOS CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Hipertensión arterial.
- Insuficiencia cardíaca.
- Enfermedad coronaria arterial (enfermedad coronaria cardíaca o enfermedad isquémica cardíaca).
- Arritmias cardíacas.
- Hiperlipidemia.
- Enfermedad cerebrovascular (accidente cerebrovascular o ataque isquémico transitorio).
- Artritis.
- Asma.
- Autismo y enfermedades relacionadas.
- Cáncer (excepto cáncer de piel no melanoma).
- Enfermedad renal crónica.
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- Demencia (incluye Alzheimer y otras demencias seniles).
- Depresión.
- Diabetes (no gestacional).
- Hepatitis.

- Virus inmunodeficiencia humana (VIH).
- Osteoporosis.
- Esquizofrenia.
- Enfermedad por abuso de sustancias (drogas y alcohol).

ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO

INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

APLICABILIDAD PREVISTA

Se pretende conocer desde la perspectiva del paciente con enfermedad crónica su satisfacción sobre los cuidados recibidos, así como su percepción de enfermedad y cómo le afecta ésta a su vida. Esta información consideramos que puede ser útil para el diseño de las estructuras de atención a la enfermedad crónica, ya que tenemos en cuenta al principal destinatario de los cuidados y las personas sobre las que enfocaremos la asistencia. Podemos encontrar variables que el paciente considere importantes y que además mejoren su calidad de vida.

INFORMACIÓN PARA PACIENTES QUE DESEEN PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN:

“EL PACIENTE CRÓNICO. PUNTO DE VISTA DEL PACIENTE. PERCEPCIÓN DE SU ENFERMEDAD Y SATISFACCIÓN SOBRE SUS CUIDADOS”.

Estamos desarrollando un estudio que pretende conocer la percepción de enfermedad en el paciente con Enfermedades Crónicas y su satisfacción con los cuidados recibidos.

En los últimos años la esperanza de vida ha aumentado así como el número de personas con buenos niveles de funcionalidad en edades avanzadas de la vida. Esto es debido a conseguir tratamientos más eficaces para enfermedades crónicas que ahora permiten mayor supervivencia, con necesidad de mayores controles, pruebas y valoraciones. En este momento se está replanteando el modelo de asistencia a este tipo de personas, con el objetivo de que los cuidados y la atención sean más integrados y favorezcan mayor continuidad.

Las enfermedades crónicas repercuten de forma importante en el paciente que las padece y su entorno. Con este estudio pretendemos ver desde el punto de vista del paciente, la satisfacción con los cuidados recibidos y el modo en que percibe su enfermedad. Consideramos que

conociendo su opinión podremos adecuar los servicios a sus expectativas y preferencias y sabiendo la repercusión de la enfermedad en el paciente, podremos enfocar la asistencia intentando mejorar aspectos que le ayuden a tener una mejor percepción de su enfermedad, de los servicios y la atención recibida, y mayor confianza en el sistema.

Queremos invitarle a poder tomar parte en este estudio aportándonos su opinión y experiencia personal en este tipo de procesos, principalmente como paciente que los padece o en caso de que las circunstancias no lo permitan por deterioro neurológico, de su cuidador principal. Para usted es una oportunidad el poder manifestar cómo este tipo de enfermedad repercute en su vida.

Su participación en este estudio, a través de las conclusiones que de él se extraigan, ayudará a un mejor conocimiento y actuación sanitaria en el ámbito de las Enfermedades Crónicas. Pretendemos que el enfoque de la atención sea más próximo y adecuado para el entorno en el que nos encontramos.

Sus respuestas y opiniones serán completamente confidenciales. Al final del estudio los resultados que serán dados a conocer serán datos agregados derivados de todas las encuestas.

Su participación consiste en:

- Autorizar a una entrevista para decir las enfermedades que padece y su posterior comparación con las referidas en su historia clínica informatizada.
- Autorizar a valorar mediante encuestas el grado de satisfacción con la asistencia sanitaria, así como de la percepción que tiene de enfermedad, su estado de salud, independencia de las actividades de la vida diaria y situación socio-familiar.
- Autorizar la elaboración y almacenamiento de una ficha con sus datos. Esta ficha tiene un uso exclusivamente destinado a elaborar el estudio, se guarda confidencialmente y no se cede para ningún otro fin.

Las encuestas recogen datos sencillos de la vida y actividades usuales de las personas, nunca se recogen datos comprometidos de la intimidad del paciente o de sus familiares. El estudio no entraña ningún riesgo para su persona ni comprende la realización de un ensayo clínico.

No tiene ninguna obligación de contestar a la totalidad de las preguntas que le formulen, si alguna de ellas no quiere contestar, por cualquier motivo, únicamente se lo tendrá que decir al entrevistador. La pregunta en cuestión se marcará como no contestada y se proseguirá con el resto de la entrevista. Siendo su participación libre y voluntaria, puede suspender la entrevista o renunciar a participar en el estudio cuando lo desee sin motivo o justificación, sin que ello pueda suponerle consecuencias negativas.

Cualquier pregunta o aclaración que quiera realizar la puede formular a su entrevistador.

Muchas gracias por su colaboración.

CONSENTIMIENTO EN LA PARTICIPACION EN EL ESTUDIO

Doctora LEYRE ADRIÁN ARRIETA

Entrevistadora que le ha informado

D/a.....

Participante en el estudio

Declaro haber leído y/o entendido el propósito del estudio.

En Pamplona a de del año 201..

ANEXO 3. TEST UTILIZADOS

ANEXO 3.1. PACIC. THE PATIENT ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS CARE.

CONTESTACIONES: 1=NUNCA, 2=POCAS VECES, 3=ALGUNAS VECES, 4=LA MAYORIA DEL TIEMPO, 5=SIEMPRE.

En los últimos 6 meses, cuando recibí cuidado médico por mi enfermedad crónica:

1. Me preguntaron lo que yo pensaba cuando tomamos la decisión del plan para mi tratamiento.
2. Me dieron diferentes alternativas de tratamientos para que lo pensara.
3. Me preguntaron si tengo algún problema con mis medicamentos o sus efectos.
4. Me dieron una lista escrita de cosas que debo hacer para mejorar mi salud.
5. Estaba satisfecho que mi cuidado médico estaba bien organizado.
6. Me mostraron como lo que yo he hecho para cuidarme influenció mi enfermedad/condición.
7. Me pidieron que hable sobre mis metas en cuanto al cuidado de mi enfermedad/condición.
8. Me ayudaron a establecer metas específicas para mejorar mi alimentación y ejercicios.
9. Me dieron una copia del plan para mi tratamiento.
10. Me animaron a que vaya a un grupo específico o a una clase para que me ayude a hacer frente a mi enfermedad/condición crónica.
11. Me hicieron preguntas, directamente o a través de un cuestionario, acerca de mis hábitos
12. Estaba seguro que mi médico o enfermero/a pensó en mis valores, creencias y tradiciones cuando me recomendaron el tratamiento.

13. Me ayudaron a crear un plan para mi tratamiento que yo pudiera realizar en mi vida cotidiana.
14. Me ayudaron a planificar con tiempo para poder cuidar de mi enfermedad/condición aun en tiempos difíciles.
15. Me preguntaron como mi condición/enfermedad crónica afecta mi vida.
16. Me contactaron después de mi visita para ver cómo iban las cosas.
17. Me animaron a que vaya a programas en mi comunidad que me podrían ayudar.
18. Me enviaron a un dietista/nutricionista, educador de la salud o a un consejero.
19. Me dijeron como las visitas a otros médicos, como el oftalmólogo o el cirujano ayudaron con mi tratamiento.
20. Me preguntaron cómo estaban yendo las visitas a los otros médicos.

<p>¿En qué medida la enfermedad afecta su vida?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>No la afecta en absoluto Afecta gravemente mi vida</p>										
<p>¿Cuánto tiempo cree que durará su enfermedad?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Muy poco tiempo Toda la vida</p>										
<p>¿Cuánto control cree que tiene sobre su enfermedad?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Ningún control Control absoluto</p>										
<p>¿En qué medida cree que su tratamiento puede ser útil para su enfermedad?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Nada útil Extremadamente útil</p>										
<p>¿En qué medida nota síntomas o molestias por su enfermedad?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Ningún síntoma Muchos síntomas graves</p>										
<p>¿Cuánto le preocupa su enfermedad?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>No me preocupa nada Me preocupa muchísimo</p>										
<p>¿Hasta qué punto comprende en qué consiste su enfermedad?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>No la comprendo para nada La comprendo claramente</p>										
<p>¿Cuánto le afecta su enfermedad a nivel emocional? (por ejemplo, ¿le hace sentir enfadado, asustado, alterado o deprimido?)</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>No me afecta para nada emocionalmente Me afecta muchísimo emocionalmente</p>										
<p>Por favor, indique por orden de importancia los tres factores principales que usted considera que causaron <u>su enfermedad</u>. Las tres causas más importantes para mí son:</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p>										

ANEXO 3.3. ÍNDICE DE CHARLSON. ÍNDICE DE COMORBILIDAD.

- 1 punto: infarto de miocardio, insuficiencia cardíaca, enfermedad arterial periférica, enfermedad cerebrovascular, demencia, enfermedad respiratoria crónica, enfermedad del tejido conectivo, úlcera gastroduodenal, hepatopatía crónica leve, diabetes.
- 2 puntos: hemiplejia, insuficiencia renal crónica moderada/severa, diabetes con lesión en órganos diana, tumor o neoplasia sólida, leucemia, linfoma.
- 3 puntos: hepatopatía crónica moderada/severa.
- 6 puntos: tumor o neoplasia sólida con metástasis, Sida definido.

ANEXO 3.4. ÍNDICE DE KATZ. ÍNDICE DE KATZ DE INDEPENDENCIA DE LAS ACTIVIDADES DIARIAS.

CONTESTACIONES: 1= INDEPENDIENTE, 0= DEPENDIENTE.

1- BAÑARSE (con esponja, ducha o bañera).

- Independiente: necesita ayuda para bañarse una sola parte (como la espalda o una extremidad incapacitada) o se baña completamente sin ayuda.
- Dependiente: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo; necesita ayuda para salir o entrar en la bañera o no se lava solo.

2- VESTIRSE.

- Independiente: coge la ropa de armarios y cajones, se pone la ropa, se pone adornos y abrigos, utiliza cremalleras; se excluye el atarse los zapatos.
- Dependiente: no se viste solo o permanece vestido sólo parcialmente.

3- USAR EL SERVICIO.

- Independiente: accede al servicio, entra y sale de él; se arregla la ropa; se limpia los órganos excretores (puede utilizar o no soportes mecánicos).
- Dependiente: usa orinal o cuña o precisa ayuda para acceder y utilizar el servicio.

4- MOVILIDAD.

- Independiente: entra y sale de la cama y se sienta y levanta de la silla independientemente (puede usar o no soportes mecánicos).
- Dependiente: precisa ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.

5- CONTINENCIA.

- Independiente: control completo de la micción y defecación.
- Dependiente: incontinencia urinaria o fecal parcial o total; control total o parcial mediante enemas, sondas o el uso reglado de orinales y/o cuñas.

6- ALIMENTACIÓN.

- Independiente: lleva la comida del plato o su equivalente a la boca (se excluye de la evaluación el cortar la carne y la preparación de la comida, como untar mantequilla en pan).
- Dependiente: precisa ayuda para el acto de alimentarse; no come en absoluto o nutrición parenteral.

ANEXO 3.5. ESCALA DE GIJÓN. ESCALA GIJÓN DE VALORACIÓN SOCIO-FAMILIAR EN EL ANCIANO.

A-SITUACIÓN FAMILIAR.

1. Vive con familia sin dependencia físico/psíquica.
2. Vive con cónyuge de similar edad.
3. Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia.
4. Vive solo y tiene hijos próximos.
5. Vive solo y carece de hijos o viven alejados.

B-SITUACIÓN ECONÓMICA.

1. Más de 1,5 veces el salario mínimo.
2. Desde 1,5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive.
3. Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva.
4. LISMI – FAS – Pensión no contributiva.
5. Sin ingresos o inferiores al apartado anterior.

C-VIVIENDA.

1. Adecuada a necesidades.
2. Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas, estrechas, baños,...).

3. Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (baño incompleto, ausencia agua caliente, calefacción,...).
4. Ausencia de ascensor, teléfono.
5. Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos).

D-RELACIONES SOCIALES.

1. Relaciones sociales.
2. Relación social sólo con familia y vecinos.
3. Relación social sólo con familia o vecinos.
4. No sale del domicilio, recibe visitas.
5. No sale y no recibe visitas.

E-APOYO DE LA RED SOCIAL.

1. Con apoyo familiar y vecinal.
2. Voluntariado social, ayuda domiciliaria.
3. No tiene apoyo.
4. Pendiente del ingreso en Residencia Geriátrica.
5. Tiene cuidados permanentes.

ANEXO 3.6. EQ5D5L. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.

Debajo de cada enunciado, marque UNA casilla, la que mejor describe su salud HOY.

MOVILIDAD

- No tengo problemas para caminar ☐
- Tengo problemas leves para caminar ☐
- Tengo problemas moderados para caminar ☐
- Tengo problemas graves para caminar ☐
- No puedo caminar ☐

AUTO-CUIDADO

- No tengo problemas para lavarme o vestirme ☐
- Tengo problemas leves para lavarme o vestirme ☐
- Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme ☐
- Tengo problemas graves para lavarme o vestirme ☐
- No puedo lavarme o vestirme ☐

ACTIVIDADES COTIDIANAS *(Ej.: trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)*

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas ☐
- Tengo problemas leves para realizar mis actividades cotidianas ☐
- Tengo problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas ☐
- Tengo problemas graves para realizar mis actividades cotidianas ☐
- No puedo realizar mis actividades cotidianas ☐

DOLOR / MALESTAR

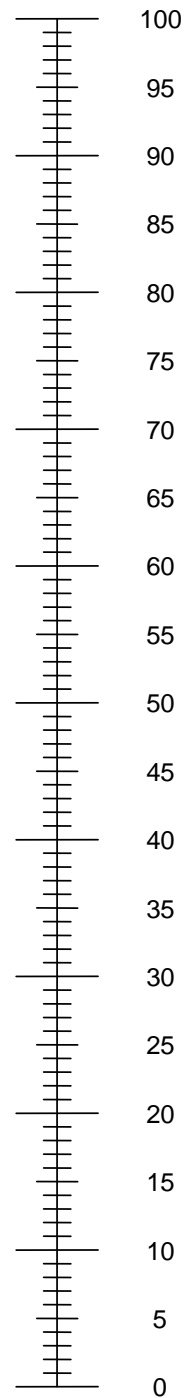
- No tengo dolor ni malestar ☐
- Tengo dolor o malestar leve ☐
- Tengo dolor o malestar moderado ☐
- Tengo dolor o malestar fuerte ☐
- Tengo dolor o malestar extremo ☐

ANSIEDAD / DEPRESIÓN

- No estoy ansioso ni deprimido ☐
- Estoy levemente ansioso o deprimido ☐
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido ☐
- Estoy muy ansioso o deprimido ☐
- Estoy extremadamente ansioso o deprimido ☐

- Nos gustaría conocer lo buena o mala que es su salud HOY.
- La escala está numerada del 0 al 100.
- 100 representa la mejor salud que usted se pueda imaginar.
- 0 representa la peor salud que usted se pueda imaginar.
- Marque con una X en la escala para indicar cuál es su estado de salud HOY.
- Ahora, en la casilla que encontrará a continuación escriba el número que ha marcado en la escala.

SU SALUD HOY =



**La peor salud que
usted se pueda
imaginar**

ANEXO 4. ACTIVIDAD CIENTÍFICA RELACIONADA CON LA TESIS.

COMUNICACIONES EN CONGRESOS

1. Patients' assessment of their chronic illness care. E- Poster en 15th European Congress of Internal Medicine. 2016.
2. Health status of our chronic patients. E-Poster en 15th European Congress of Internal Medicine. 2016.
3. Pacientes crónicos: evaluación de cuidados y percepción de enfermedad. Diferencias por género. Comunicación oral en XII Jornada Formativa de la Sociedad Navarra de Medicina Familiar y Atención Primaria (namFYC). 2016.
4. Autopercepción de enfermedad de nuestros pacientes crónicos. Póster en VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico y II Conferencia Nacional del Paciente Activo. 2015.
5. Evaluación de cuidados por nuestros pacientes crónicos. Póster en XI Jornada Formativa de la Sociedad Navarra de Medicina Familiar y Atención Primaria (namFYC). 2015.
6. Calidad de vida de nuestros pacientes crónicos. Póster en X Jornada Formativa de la Sociedad Navarra de Medicina Familiar y Atención Primaria (namFYC). 2014.

PUBLICACIONES EN REVISTAS

1. Leyre Adrián Arrieta, Juan Manuel Casas Fernández de Tejerina. Evaluación de los cuidados recibidos por pacientes con enfermedades crónicas. Aceptado con fecha 2 de marzo del 2017, pendiente de publicar en la revista Atención Primaria como artículo Original.